



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MODALIDADE PROFISSIONAL**

NÉLIA CRISTIANE ALMEIDA CALDEIRA

**ENTRE CONCEITOS, VIVÊNCIAS E EDUCAÇÃO: UM ESTUDO
COM MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS**

**BRASÍLIA-DF
2023**

NÉLIA CRISTIANE ALMEIDA CALDEIRA

**ENTRE CONCEITOS, VIVÊNCIAS E EDUCAÇÃO: UM ESTUDO
COM MÃES DE RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação – Modalidade Profissional Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação, Área de Concentração: Desenvolvimento Profissional e Educação.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Emília Carvalho
Leitão Biato

**BRASÍLIA- DF
2023**

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

CC146a Caldeira, Nélia Cristiane
 Entre conceitos, vivências e educação: um estudo com
 mães de recém-nascidos prematuros / Nélia Cristiane
 Caldeira; orientador Emília Carvalho Leitão Biato. --
 Brasília, 2023.
 147 p.

 Dissertação (Mestrado Profissional em Educação) --
 Universidade de Brasília, 2023.

 1. Conceitos de saúde e doença . 2. Vivências de mães de
 recém-nascidos prematuros . 3. Educação em saúde . I.
 Carvalho Leitão Biato, Emília , orient. II. Título.

TRABALHO FINAL DE CONCLUSÃO DE CURSO

NÉLIA CRISTIANE ALMEIDA CALDEIRA

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Bernardo Kipnis (PPGE – MP - UnB)
Presidente

Profa. Dra. Reni Barsaglini (UFTM)
Membro externo

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira (FS - UnB)
Membro externo

Prof. Dra. Karine Wlasenko Nicolau (ISC – UFMT)
Membro Suplente

AGRADECIMENTOS

Percebo a gratidão como algo dinâmico. Fazem parte da vida os altos e baixos e a gratidão deve estar presente em todos os momentos. Quando algo bom acontece, a gratidão parece nos remeter a uma sensação de maior positividade perante a vida. Se algo não vai bem, a gratidão pode adquirir um outro sentido, de um aprendizado, de que é possível fazer diferente, alterar o rumo e quem sabe alcançar o que se busca. Ou também pode trazer a ciência de que não é possível mudar o que aí está, mas se adequar para amenizar qualquer tipo de sofrimento.

Ter acesso ao mestrado em educação, esforçar o máximo para realizar as atividades exigidas, inclusive esta dissertação, permitiu atravessar a gratidão em todas as suas nuances. Foi em meio a saúde e doença, dificuldades e possibilidades, medo e coragem, presença e ausência, que tudo ocorreu até aqui. Apesar das dualidades supracitadas, tudo foi concomitante, porque realmente não há como trabalhar com previsibilidade e controle em se tratando de vida.

Em todo momento algo escapa, é preciso estar atento, buscar a flexibilidade e persistir no que se julga como importante e que pode agregar. Nem sempre o que nos vem será o planejado, o mais conveniente, o belo, o mais fácil; é isso que faz do viver uma busca e um tornar-se diários.

Todos os movimentos exigiram muito de mim e dos meus nestes últimos dois anos. Não tenho palavras para agradecer à minha mãe por continuar sendo e doando tanto para que eu pudesse alçar mais este vôo. Amor maior a cada dia, também não se fixa a um ponto. Aos meus filhos, por quem também o amor transborda, sinto tanto pelas ausências (necessárias), mas sou muito grata por compreenderem isso.

Aos demais familiares, amigos e colegas, que direta ou indiretamente, participaram deste período da minha vida, agradeço profundamente. Saibam que eu soube captar o melhor de cada um de vocês.

À professora Emília, meu agradecimento sincero por ter me apresentado a área da educação de uma forma tão singular, prezando sempre pelo respeito e valorização do outro neste processo tão complexo, que engloba infinitivos diversos.

Às mães dos prematuros, sem as quais este estudo não seria possível.

À equipe de profissionais da UTI neonatal do Hospital Universitário de Brasília.

A Deus, pela vida e por tudo que tem me permitido realizar.

RESUMO

O presente Trabalho Final de Conclusão de Curso (TFCC) tem como objeto de pesquisa as vivências de mães de recém-nascidos prematuros internados em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal. No Brasil, nascem aproximadamente 340 mil recém-nascidos prematuros por ano. São recém-nascidos que nascem antes de completar 37 semanas de gestação, a idade gestacional que define o momento em que estariam suficientemente maduros para uma adequada adaptação à vida extrauterina. Sendo assim, caracterizam-se pela vulnerabilidade e dependência de um cuidado específico e seguro. Demonstrar interesse e tentar saber o que se passa com as mães do recém-nascido pré-termo sobre as vivências do parto prematuro, os sentimentos e reações gerados, os recursos utilizados no enfrentamento, é algo que pode influenciar positivamente no trabalho da equipe multiprofissional e consequentemente na criação de um vínculo efetivo entre mãe e filho e entre a equipe e o binômio mãe-recém-nascido. Este contexto em que a prematuridade se encontra inserida, com destaque aqui para as vivências das mães de recém-nascidos prematuros durante a internação na UTI neonatal, gera uma preocupação enorme quanto à relação mãe-recém-nascido, do binômio com os profissionais e aos cuidados que podem favorecer as interações e a segurança destes recém-nascidos após a alta. O objetivo deste estudo é escutar as vivências de mães de recém-nascidos prematuros relacionadas ao período de internação em uma UTI neonatal. Na tentativa de tornar mais amplo o exercício do pensamento sobre as vivências das mães de recém-nascidos prematuros buscou-se uma sustentação e relação com a filosofia, através de contribuições teóricas sobre vivências pela leitura de Friedrich Nietzsche e da filosofia do francês Jacques Derrida. Optou-se pela utilização de metodologias pós-críticas como meios de investigação e tratamento dos escritos obtidos. Trata-se do Método Otobiográfico e do Método de Timpanização, os quais guiaram as Oficinas de Transcrição. O formato adotado para a organização desta pesquisa foi o multipaper, sendo estruturado da seguinte maneira: introdução, artigos (I, II e III), produto técnico, considerações finais, referências adicionais do TFCC e apêndices. Os três artigos foram intitulados como: I: Saúde e doença como possibilidades de uma vida; II: Vivências maternas em uma unidade de terapia intensiva neonatal: um estudo otobiográfico; III: Educação em saúde: discursos, práticas e desafios. O estudo traz como produto técnico uma proposta educativa voltada para mães de recém-nascidos internados na UTI Neonatal. Os resultados mostraram que as narrativas das mães constitui um elemento importante para a compreensão do contexto, das experiências e do modo como cada uma constitui as suas vivências. Cada mãe expressou um jeito único de dar voz ao seu medo e insegurança durante a internação do filho na UTI, aspectos estes muito presentes em suas falas. Na contra mão do que propõe este estudo, ainda é tendenciosa e arriscada a manutenção de práticas verticalizadas nas instituições de saúde, havendo poucas brechas às potências de criação. Buscou-se a formação de um sincretismo, ao tentar integrar novas questões a partir das percepções das mães com os conhecimentos trazidos pela medicina e pela filosofia. Enfim, mais uma tentativa de ir além de uma perspectiva medicalizadora da vida.

Palavras-chave: Pesquisa Qualitativa; Nascimento Prematuro; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Comportamento Materno; Educação em Saúde.

ABSTRACT

The present Final Course Conclusion Paper (TFCC) has as its object of research the experiences of mothers of premature newborns hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit (ICU). In Brazil, approximately 340000 premature newborns are born per year. They are newborns who are born before completing 37 weeks of gestation, the gestational age that defines the moment when they would be sufficiently mature for an adequate adaptation to extrauterine life. Therefore, they are characterized by vulnerability and dependence on specific and safe care. Showing interest and trying to find out what is going on with the mothers of preterm newborns about the experiences of premature birth, the feelings and reactions generated, the resources used in coping, is something that can positively influence the work of the multidisciplinary team and consequently creating an effective bond between mother and child and between the team and the mother-newborn binomial. This context in which prematurity is inserted, with emphasis here on the experiences of mothers of premature newborns during hospitalization in the Neonatal ICU, generates an enormous concern regarding the mother-newborn relationship, the binomial with the professionals and the care that can favor the interactions and safety of these newborns after discharge. The objective of this study is to listen to the experiences of mothers of premature newborns related to the period of hospitalization in a neonatal ICU. In an attempt to broaden the exercise of thought about the experiences of mothers of premature newborns, a support and relationship with philosophy was sought, through theoretical contributions on experiences through the reading of Friedrich Nietzsche and the philosophy of the Frenchman Jacques Derrida. It was decided to use post-critical methodologies as means of investigation and treatment of the writings obtained. These are the Otobiographical Method and the Tympanization Method, which guided the Transcreation Workshops. The format adopted for the organization of this research was the multipaper, being structured as follows: introduction, articles (I, II and III), technical product, final considerations, additional TFCC references and appendices. The three articles were titled as: I: Health and disease as possibilities of a lifetime; II: Maternal experiences in a neonatal intensive care unit: an otobiographical study; III: Health education: discourses, practices and challenges. The study brings as a technical product an educational proposal aimed at mothers of newborns admitted to the Neonatal ICU. The results showed that the mothers' narratives constitute an important element for understanding the context, the experiences and the way each one constitutes their experiences. Each mother expressed a unique way of voicing her fear and insecurity during her child's hospitalization in the ICU, aspects that are very present in her statements. Contrary to what this study proposes, it is still biased and risky to maintain verticalized practices in health institutions, with few gaps to the powers of creation. The formation of a syncretism was sought, when trying to integrate new questions from the mothers' perceptions with the knowledge brought by medicine and philosophy. Anyway, one more attempt to go beyond a medicalizing perspective of life.

Keywords: Qualitative Research; Premature Birth; Intensive Care Units, Neonatal; Maternal Behavior; Health Education.

LISTA DE SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CCF	Cuidado Centrado na Família
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
HUB	Hospital Universitário de Brasília
IG	Idade Gestacional
OMS	Organização Mundial de Saúde
PN	Peso de Nascimento
RN	Recém-nascido
RNPT	Recém-nascido pré-termo
SES-DF	Secretaria de Saúde do Distrito Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFCC	Trabalho Final de Conclusão de Curso
UnB	Universidade de Brasília
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	6
1 ARTIGO I: SAÚDE E DOENÇA COMO POSSIBILIDADES DE UMA VIDA	15
Resumo	15
Abstract	16
Introdução	17
1.1 Trilhando dos pré-conceitos às vivências	19
1.2 Significante e significado em saúde e doença	27
1.3 A quem importam os conceitos saúde e doença?	31
Considerações finais	34
Referências	36
2 ARTIGO II: VIVÊNCIAS MATERNAS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO OTOBIOGRÁFICO	38
Resumo	38
Abstract	39
Introdução	40
2.1 Compreendendo e contextualizando a prematuridade.....	40
2.2 Percurso metodológico	48
2.3 Resultados e discussão	53
Considerações finais.....	87
Referências	90
3 ARTIGO III - EDUCAÇÃO EM SAÚDE: DISCURSOS, PRÁTICAS E DESAFIOS	98
Resumo	98
Abstract	99
Introdução	100
3.1 Método: gestos de timpanização como caminho	104
3.2 Resultados e discussão	109
Considerações finais.....	126
Referências	129
4 PRODUTO TÉCNICO.....	132
Referências.....	134
CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TFCC.....	135

REFERÊNCIAS ADICIONAIS DO TFCC.....	138
APÊNDICE A - TCLE	140
APÊNDICE B - Roteiro da entrevista	142

INTRODUÇÃO

Este Trabalho Final de Conclusão de Curso (TFCC) compõe uma das etapas exigidas no Programa de Pós-Graduação em Educação na modalidade Profissional da Universidade de Brasília (UnB). Foi desenvolvido na linha de pesquisa de Desenvolvimento Profissional e Educação e tem como objeto de estudo as vivências de mães de recém-nascidos prematuros internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

O indicador mortalidade infantil, no qual estão incluídos os componentes neonatal e pós-neonatal, constitui um dos melhores para a avaliação das condições de vida e saúde de uma população, sendo que a mortalidade neonatal (até 28 dias após o nascimento) ainda é a responsável por um grande número de óbitos no primeiro ano de vida. Do total de mortes infantis, 5,3 milhões ocorrem nos primeiros cinco anos de vida, quase metade delas no primeiro mês de vida (BRASIL, 2019a).

A Taxa de Mortalidade Infantil teve importante declínio no Brasil nas últimas sete décadas, passando de 146,6 óbitos a cada mil nascidos vivos, em 1940, para 12,8 em 2017. Também houve alterações no perfil das causas de morte, com aumento da proporção de óbitos relacionados à prematuridade, asfixia durante o parto e infecções neonatais. O principal grupo de causas de óbito infantil nos componentes neonatal precoce (0 a 6 dias de vida) e neonatal tardio (7 a 28 dias de vida) é o mesmo: fatores perinatais com destaque para a prematuridade, fatores maternos, infecções perinatais e asfixia /hipóxia (BRASIL, 2019b).

No Brasil nascem aproximadamente 340 mil bebês prematuros por ano. O parto prematuro é aquele que ocorre antes de completar 37 semanas de gestação; a idade gestacional (IG) que define o momento em que os recém-nascidos (RN) estariam suficientemente maduros para uma adequada adaptação à vida extrauterina. Sendo assim, os prematuros caracterizam-se pela vulnerabilidade e dependência de um cuidado específico e seguro (BRASIL, 2019a).

Vivemos na era da globalização, do avanço dos conhecimentos técnico e científico, da divulgação de recentes e fantásticas descobertas, porém permanece o maior desafio à humanidade: o controle da morbimortalidade, da manutenção da saúde, do uso de conhecimentos, instrumentos e formas capazes de garantir a vida (RAMOS; CUMAN, 2009).

É muito relevante refletir sobre a prematuridade e os problemas relacionados à dificuldade de adaptação à vida extrauterina devido à imaturidade dos sistemas e órgãos. É possível que o recém-nascido prematuro e/ou de baixo peso apresente alterações de

crescimento e desenvolvimento, assim como problemas nutricionais e clínicos, ainda em seu período intra-útero. Por isso, é necessário que as diferentes avaliações realizadas logo após o nascimento considerem alguns critérios específicos e que possibilitam compreender de forma mais adequada as demandas desta clientela (BRASIL, 2021).

Globalmente, cerca de 30 milhões de RNs enfrentam condições de risco de vida que requerem cuidados hospitalares, ou seja, necessitam de algum tipo de tratamento para sobreviver. Tudo o que acontece com eles em termos hospitalares aumenta suas chances de sobrevivência, influencia seu desenvolvimento cerebral e pode afetar todo o curso de sua vida (WHO, 2019).

O nascimento prematuro constitui-se em uma separação, que pode ser traumática ou não, a depender das condições em que se dê este nascimento e os momentos que o sucedem. Reconhecendo-se o potencial traumático dessa separação, torna-se fundamental maximizar esforços para que os pais e os familiares tenham acesso ao bebê e sejam estimulados a permanecer perto dele o maior tempo possível. Esta experiência da separação pode ser vivenciada com respeito às particularidades de cada um, de modo a tornar-se o mais estruturante possível, e não devastadora (MARGOTTO, 2021).

A qualidade de vida do recém-nascido pré-termo (RNPT) envolve primordialmente três aspectos: a qualidade neurológica, a qualidade nutricional e a qualidade psicoafetiva. Especificamente no campo psicoafetivo, a prematuridade causa uma transição não normativa do ciclo familiar, a estrutura familiar perde suas referências, surgem dificuldades no exercício da parentalidade e conseqüentemente aumento dos riscos na construção dos vínculos afetivos. Outro detalhe de grande importância é que no quesito psicoafetividade o RN tem sua sustentação em bases corporais e interacionais (BRASIL, 2021). Isso demonstra que o investimento no cuidado neonatal em questões como Cuidado Centrado na Família (CCF), Método Canguru e ambiência neonatal são indispensáveis na busca por melhores e maiores resultados na assistência aos RNs prematuros. São estratégias cujo foco terapêutico está focado na humanização, na formação do vínculo mãe-RN e na neuroproteção, ultrapassando, portanto, o atendimento das necessidades biológicas.

Demonstrar interesse e tentar saber o que se passa com as mães e familiares do RNPT sobre as vivências do parto prematuro, os sentimentos e reações gerados, os recursos utilizados no enfrentamento, a disponibilidade de rede de apoio, o padrão de funcionamento familiar, é algo que pode influenciar positivamente no trabalho da equipe multiprofissional e conseqüentemente na criação de um vínculo efetivo entre mãe e filho e entre a equipe e o binômio mãe-bebê. (Ibid).

É necessário lembrar sempre que, assim como os problemas biológicos, há outros fatores de risco associados que influenciam na construção do vínculo entre o bebê, a mãe e os demais familiares e com a própria equipe assistencial. Entre eles destacam-se os determinantes sociais de saúde como as situações de pobreza, instabilidade na relação conjugal, superlotação na moradia, existência de transtornos mentais ou outros problemas crônicos; e os riscos psicossociais incluindo falta de rede apoio, maternidade/paternidade precoce, baixo nível de escolaridade dos pais, assim como história de delinquência (Ibid.).

Investir em uma abordagem que prioriza o apego, favorece o desenvolvimento psicoafetivo e a formação de vínculos efetivos denota conhecimento, consciência e maturidade quanto à promoção da saúde e à qualidade de vida presente e futura do RNPT. Significa trabalhar na prevenção de problemas neurossensoriais, de distúrbios de hiperatividade e déficit de atenção, de transtornos do espectro autista, de dificuldades motoras grosseiras e finas e de déficits cognitivos. Já é sabido e comprovado o tanto que estes problemas estão relacionados ao nascimento prematuro. Cerca de 29% das crianças e adolescentes que foram RNs de muito baixo peso apresentaram pelo menos um problema de saúde mental (ZELKOWITZ, 2017).

Pensar globalmente e em longo prazo é entender que não é apenas o ambiente imediato e a assistência prestada durante a internação que influenciam no desenvolvimento, mas a interconexão entre esse ambiente e outros mais amplos e complexos, além do papel ativo e interativo de cada indivíduo envolvido. Isso permite compreender a prematuridade enquanto uma condição crônica e que por isso requer uma abordagem que contemple o contexto de vida real que está além da patologia e do tempo presente.

Este contexto em que a prematuridade se encontra inserida, com destaque aqui para as vivências das mães de RNs prematuros durante a internação na UTI neonatal, gera uma preocupação enorme quanto à relação mãe-bebê, do binômio com os profissionais e aos cuidados que podem favorecer as interações e a segurança destes RNs após a alta. Daí é que surge a questão que norteia esta dissertação:

- Como se caracterizam as vivências de mães de RNs prematuros relacionadas ao período de internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal?

A fim de responder à pergunta proposta foi traçado como objetivo geral deste estudo:

- Escutar as vivências de mães de RNs prematuros relacionadas ao período de internação em uma UTI neonatal

Para tanto foram adotados como objetivos específicos:

- Ouvir as mães de RNs prematuros acerca das vivências relacionadas ao período de internação em uma UTI neonatal
- Identificar os aspectos educativos que envolvem as mães de RNs prematuros durante a hospitalização em uma UTI neonatal
- Elaborar uma ferramenta de cunho educativo voltada para mães de RNs internados em uma UTI neonatal

Na tentativa de tornar mais amplo o exercício do pensamento sobre as vivências das mães de RNs prematuros buscou-se uma sustentação e relação com a filosofia, através de contribuições teóricas sobre vivências pela leitura de Friedrich Nietzsche e da filosofia do francês Jacques Derrida, o qual traz uma visão diferenciada sobre o acontecimento, como sendo fruto do que é imprevisível; a hospitalidade, a desconstrução e a tradução. Propõe-se desta forma, uma aproximação às vivências de mães de RNs prematuros internados em uma UTI neonatal, de modo a ultrapassar o biológico, deslocando uma atenção especial para os aspectos psicoafetivos e educacionais.

Aqui cabe um parêntese para esclarecer alguns termos utilizados nesta pesquisa: “escuta”, “vivências”, “acontecimento”, “hospitalidade”, “desconstrução” e “tradução”. Supõe-se necessária a oferta desta ferramenta ao leitor, de modo que facilite o seu acesso a este estudo.

O escutar enquanto objetivo deste estudo refere-se a uma escuta qualificada e atenta. Neste caso, o ouvido, como órgão, exerce adequadamente a sua função não apenas como captação acústica ou porta de entrada, mas quando o ouvir está imbuído de intencionalidade e interesse. O ouvido em sua dupla funcionalidade pode então estar passivo, ligado a algo que o mantém e sustenta ou pode estar pronto para captar outros e tantos sons novos, confusos, libertadores, constrangedores (MONTEIRO, 2007).

Para melhor contextualizar a questão da escuta cabe citar aqui uma fala de Derrida (1984 p. 98): “Como vocês sabem, todas as coisas chegam a termo no ouvido em Nietzsche, nos refrãos de seu labirinto”. Ao utilizar a metáfora, associando a escuta ao labirinto, o filósofo nos remete à anatomia do ouvido e sua aproximação com uma forma labiríntica. O próprio dicionário traz o radical *ot(o)* no sentido também de “labirinto membranoso” – parte da fisiologia do ouvido interno. Nesta perspectiva, escutar constitui uma ação de “percorrer o labirinto das forças presentes na produção humana” (Ibid., p. 481).

Nesta pesquisa a abordagem do termo “vivências” é baseada no conceito de Nietzsche (2008), segundo o qual o indivíduo é determinado pelas vivências. As experiências e o que ocorre no cotidiano da vida da pessoa a conduzem a um movimento de individuação, em um refazer-se constante. O processo de individuar ocorre em concomitância com a vida, ao estar sujeito às incongruências, não se restringindo à superação de eventos isolados ou sucessivos. Assim, é possível entender que cada mãe percorre o seu caminho e alcança suas próprias percepções neste trajeto, mostrando como se tornaram o que são.

As vivências se traduzem em experiências que possibilitam conhecer outros mundos, sendo imprescindíveis para que “alguém se torne o que é” (NIETZSCHE, 2008, p. 45). E estes experimentos não se tornam vivências de uma hora para outra, trata-se de uma conquista obtida a partir do acúmulo de andanças e acontecimentos que desdobram o homem de diferentes formas. As vivências que constroem as marcas de um corpo, o qual reage de acordo com as condições de vida (MARTON, 2016).

A noção derridiana de acontecimento o apresenta como aquilo que surpreende, justamente pelo seu caráter imprevisível. Trata-se de um porvir e não conhecer o que está para chegar assusta, provocando sensação de instabilidade (DERRIDA, 2009). Surge como um confronto aos absolutos da ciência, assim como a prematuridade no contexto do nascimento.

Em relação à hospitalidade, Derrida (2003) aponta para a necessidade de receber o outro aceitando os riscos que ele traz consigo. Trata-se de uma hospitalidade incondicional em que o hospitaleiro ultrapassa a capacidade de acolher, pois não há um preparo, uma organização ou condição para receber o estrangeiro que chega. Se assim fosse, a hospitalidade exercida não seria a incondicional.

Através de uma aproximação das vivências das mães dos RNs prematuros espera-se aperfeiçoar as condutas da equipe, além deste conhecimento servir como subsídio na construção de uma ferramenta que seja uma estratégia educativa com mães de RNs internados na UTI neonatal. Acrescenta-se ainda, que a equipe estará contribuindo para a promoção do crescimento e desenvolvimento adequados do bebê, ao valorizar ações que favoreçam a construção de vínculos efetivos e a neuroproteção.

Tudo isso vai ao encontro com o que a literatura tem preconizado como ideal e que precisa ser real: acolher e promover o vínculo do binômio, preparar e empoderar as mães para que tenham aptidão, autonomia e segurança ao cuidar do seu bebê.

Algumas motivações propiciaram a realização deste trabalho. A primeira delas está relacionada à própria inserção profissional da pesquisadora na área da neonatologia, mais especificamente, como enfermeira assistencial em uma UTI neonatal desde 2003.

Outra motivação decorre da experiência pessoal com a cronicidade, a qual tem permitido entender que adoecer é uma das possibilidades do viver, não necessariamente o define. É possível conviver com a saúde e a doença e ainda sim poder construir e realizar sonhos. Ao mesmo tempo, a cronicidade mostra-se intimamente relacionada à questão educativa e da conquista da autonomia, pois o aprendizado e a consciência acerca do que acomete o indivíduo o tornarão melhor capacitado para fazer escolhas mais condizentes e aderir ao que promove o bem-estar e enfrentamento mais eficaz.

A terceira motivação, tão importante quanto as anteriores, está relacionada à questão epidemiológica. A taxa de nascimento prematuro em 2020 no Brasil foi de 11,3%, o que mostra uma proporção ainda muito expressiva. Especificamente no Hospital Universitário de Brasília, instituição de referência para as gestantes residentes em Águas Lindas de Goiás, o número de nascidos vivos tem aumentado desde 2018 até 2020, quando os números saltaram de 36 para 1126. Dados preliminares de 2021 apontaram aumento para 1196 nascidos vivos (PORTO, 2022). Isso implica em um aumento no atendimento a RNs prematuros nesta instituição, tornando-se indispensável a adoção de estratégias que contemplem esta clientela.

Nesta perspectiva, ao transpor as motivações supracitadas para o contexto da prematuridade e das vivências de mães de RNs acometidos por ela, propor e realizar este TFCC torna-se oportuno e relevante. Independentemente da causa do nascimento prematuro, quanto mais extremo, mais difícil será dissociá-lo de uma condição crônica, pois quando sobrevivem estes RNs requerem seguimento em longo prazo. Aproximar do que estas mães vivenciam durante o período de internação dos seus bebês contribuirá para a formulação de estratégias, com consequente direção de vetores para uma assistência mais efetiva e mais atenta ao contexto.

Mais ainda, este estudo vem incrementar as perspectivas de estudo na área da neonatologia, em especial sobre a prematuridade, bem como vem ampliar o acervo bibliográfico sobre o tema, visto não terem sido encontradas nas buscas em bases de dados pesquisas relacionando vivências de mães de prematuros com a educação e a filosofia.

Visando alcançar os objetivos propostos, um diferencial deste estudo qualitativo em relação a outros encontrados na literatura sobre vivências de mães de RNs prematuros, está na utilização de métodos pós-críticos como meios de investigação e tratamento dos escritos obtidos. Trata-se do método otobiográfico e do método de timpanização, os quais guiaram as Oficinas de Escrita (ou Transcrição) realizadas no decorrer da pesquisa.

O método otobiográfico foi criado por Monteiro em 2004 a partir do conceito de Otobiografia do filósofo Jacques Derrida. Monteiro (2020) afirma que a opção pelo método

otobiográfico prioriza uma escuta de vivências que possibilitam novos processos de individuação e consequentemente perspectivas diferenciadas, ressignificações de conceitos e práticas e uma proximidade maior com o que se pesquisa. Já o método de timpanização foi proposto por Biato (2015) em sua tese de doutorado, a partir do gesto de timpanização proposto por Jacques Derrida (1991), como uma fuga ao pensamento dualista. É um método que propõe a junção do texto com outras noções derridianas conduzindo à provocação do pensamento.

Pensou-se na Oficina de Escrileitura como modo de colocar estes métodos em prática, por se constituir em um método caracterizado pela interação, pela experimentação e pela troca de saberes a partir do diálogo, convocando à reflexão e à produção do saber. O conceito de Escrileitura foi proposto por Corazza (2007, n.p.) e concebe a “escrita-pela-leitura ou uma leitura-pela-escrita” como um modo de “intervenção investigativa” nas formas de aprender e pesquisar. O Projeto “Escrileituras: um modo de ler-escrever em meio à vida” consistiu em um trabalho de pesquisa e de ação junto às escolas, desenvolvido entre 2011 e 2014 envolvendo quatro universidades públicas brasileiras, baseando-se na experimentação propiciada pelas Oficinas de Escrileitura como meio de aprendizagem e de invenção (CORAZZA, 2014).

Além das oficinas de transcrição, o levantamento de dados primários através de entrevista com as mães do RNs prematuros contribuiu muito para aproximar das vivências destas mães durante o período de internação dos seus bebês na UTI neonatal.

Foram atendidas todas as exigências éticas e legais para a realização desta pesquisa. Anteriormente ao trabalho de campo o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa via Plataforma Brasil, atendendo às Resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012) e nº 510 de 7 de abril de 2016 (BRASIL, 2016), do Conselho Nacional de Saúde, que tratam das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) número 57673522.3.0000.5540, o projeto de pesquisa foi então considerado adequado.

Às mães que consentiram participar da pesquisa foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias (uma para a pesquisadora e outra para a participante), no qual constam informações detalhadas acerca do estudo, assim como a garantia do anonimato e possíveis riscos e benefícios para as participantes.

Para a organização deste TFCC adotou-se o formato multipaper, modelo composto por uma coletânea de artigos estruturados individualmente. Os artigos estão relacionados ao tema

da dissertação, porém são independentes, ou seja, cada um possui seus próprios resumo, introdução, referencial teórico, considerações finais e referências bibliográficas (FRANK, 2013).

Este multipaper foi organizado utilizando-se a seguinte estrutura: introdução, artigos (I, II e III), produto técnico, considerações finais, referências bibliográficas adicionais e apêndices.

Artigo I - Saúde e doença como possibilidades de uma vida

O artigo foi desenvolvido em consonância com todos os objetivos da dissertação, por se entender que os conceitos trabalhados (saúde e doença) favorecem o desenvolvimento da temática proposta na dissertação. Foi elaborado um ensaio buscando rever os conceitos de saúde e doença, não apenas na visão do modelo biomédico, mas abarcando outras trilhas, reflexões e perspectivas.

Artigo II - Vivências maternas em uma unidade de terapia intensiva neonatal: um estudo otobiográfico

Elaborado a partir do objetivo específico “Ouvir as mães de RNs prematuros acerca das vivências relacionadas ao período de internação em uma UTI neonatal”. Foram realizadas oficinas de transcrição e entrevistas semiestruturadas com mães de RNs prematuros internados na UTI neonatal, sendo utilizado o método otobiográfico.

Artigo III - Educação em saúde: discursos, práticas e desafios

A criação do terceiro artigo baseou-se nos objetivos específicos “Identificar os aspectos educativos que envolvem as mães de recém-nascidos prematuros durante a hospitalização em uma UTI Neonatal” e “Elaborar uma ferramenta de cunho educativo voltada para mães de RNs internados em uma UTI neonatal”. Foi realizada oficina de transcrição com mães de RNs prematuros internados na UTI neonatal, sendo utilizado o método de timpanização. A proposta é utilizar os escritos/resultados como ponto de partida para promover a condição da educação em saúde a partir do diálogo.

Produto Técnico (Proposta educativa)

O produto técnico consiste em uma proposta educativa, cujo objetivo é subsidiar a assistência dos profissionais atuantes na UTI neonatal ao binômio mãe-RN prematuro. Para isso, é oferecido um modelo de atividade a ser desenvolvida com esta clientela.

A proposta consiste em oficinas de transcrição e o público-alvo será composto por mães cujos filhos estão internados na UTI neonatal.

O desenvolvimento do produto será pautado em necessidades e temas específicos que emergirem dos resultados obtidos das oficinas e entrevistas realizadas e com base na prática assistencial da UTI neonatal.

Espera-se que a proposta de encontros entre a equipe e as mães também através de oficinas ressignifique a assistência ao binômio mãe-RN, permitindo o entendimento de que a assistência e a atenção em saúde são dinâmicas e requerem investimentos em processos criativos. Que sirva de instrumento para identificar fatores de risco e de proteção e para intervenções com medidas que reduzam os riscos e potencializem a proteção para o RN, a família e o ambiente. Que proporcione a aquisição de novas competências aos ofcinantes e participantes, assim como preenchimento de possíveis lacunas decorrentes das relações resultantes do processo de hospitalização do binômio mãe-RN.

1 ARTIGO I: SAÚDE E DOENÇA COMO POSSIBILIDADES DE UMA VIDA

Resumo

Qualquer diagnóstico médico incluído na Classificação Internacional de Doenças criada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) requer abordagem terapêutica. Porém, entender a doença somente no contexto medicalocêntrico e curativista pode diminuir as possibilidades de reflexões mais abrangentes e consequentemente de ações mais promissoras na assistência à saúde. Este texto, cujo teor se propõe ensaístico, busca rever os conceitos de saúde e doença, não apenas na visão do modelo biomédico, mas abarcando outras trilhas, reflexões e perspectivas. Não se restringe às sucessões históricas de conceitos ou tentativas de elaborá-los, mas se propõe a contribuir com as noções de saúde e doença, de normal e patológico. O primeiro tópico percorre uma evolução histórica dos conceitos de saúde e doença rumo às vivências, demonstrando o quanto estão interligados. O tópico que se segue trata dos termos significante e significado em relação à saúde e à doença, propondo um sobrevoo entre o dito e o não dito, nas palavras já escritas sobre os termos, a fim de tentar alçar voos e reflexões que ainda cabem acerca do assunto. No último tópico busca-se responder à indagação: a quem importam os conceitos saúde e doença?, uma tentativa de demonstrar para quem estes conceitos tem importância e a quem chegam. Ao rever os conceitos de saúde e doença em uma perspectiva diferente do modelo biomédico, é possível perceber uma movimentação do que se entende por saúde e doença em um sentido favorável ao rompimento de condutas dogmáticas, nas quais predominam uma valorização excessiva da terapêutica e do coletivo em detrimento da singularidade. Isso, entretanto, não ocorre em uma mesma velocidade e modo quando é transposto para a prática que permeia as ações de profissionais e políticas de saúde. Discutir sobre saúde e doença e os conceitos que as atravessam sempre será enriquecedor devido à dinamicidade embutida neste processo, o que aumenta as chances de trazer o inédito para jogo.

Palavras-chave: Saúde; Doença; Ensaio.

Abstract

Any medical diagnosis included in the International Classification of Diseases created by the World Health Organization (WHO) requires a therapeutic approach. However, understanding the disease only in the medicalocentric and curative context can reduce the possibilities of broader reflections and, consequently, more promising actions in health care. This text, whose content is intended as an essay, seeks to review the concepts of health and disease, not only from the point of view of the biomedical model, but encompassing other paths, reflections, and perspectives. It is not restricted to the historical successions of concepts or attempts to elaborate them but proposes to contribute to the notions of health and illness, of normal and pathological. The first topic covers a historical evolution of the concepts of health and illness towards experiences, demonstrating how much they are interconnected. The topic that follows deals with the terms signifier and meaning in relation to health and disease, proposing an overflight between the said and the unsaid, in the words already written about the terms, in order to try to take flights and reflections that still fit about of the subject. The last topic seeks to answer the question: to whom do the concepts of health and disease import?, an attempt to demonstrate for whom these concepts are important and to whom they reach. When reviewing the concepts of health and illness in a different perspective from the biomedical model, it is possible to perceive a movement of what is understood by health and illness in a direction favorable to the rupture of dogmatic behaviors, in which an excessive appreciation of therapy and the collective predominates at the expense of uniqueness. This, however, does not occur at the same speed and mode when it is transposed to the practice that permeates the actions of health professionals and policies. Discussing health and illness and the concepts that cross them will always be enriching due to the dynamics built into this process, which increases the chances of bringing the unprecedented into play.

Keywords: Health; Disease; Essay.

Introdução

“Tanto na vida mental quanto na fisiológica, há uma única e mesma maneira de ser da vida: a luta. Traço fundamental da vida, a luta é necessária: simplesmente não pode deixar de existir. Não visa objetivos nem cumpre finalidades; não admite trégua nem prevê termo. Sempre presente nos seres orgânicos, exerce-se antes de mais nada contra a morte, neles e também fora deles” (MARTON, 2016).

Qualquer diagnóstico médico incluído na Classificação Internacional de Doenças criada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) requer abordagem terapêutica. Porém, entender a doença somente no contexto medicalocêntrico e curativista pode diminuir as possibilidades de reflexões mais abrangentes e consequentemente de ações mais promissoras na assistência à saúde.

Em uma leitura Nietzscheana sobre pequenas e grandes saúdes Biato; Costa; Monteiro (2017, p. 966) afirmam que “de várias espécies, com diferentes aspectos e modos, saúde-doença é movimento multifário, constituinte de uma arte singular”. Buscando fazer jus a esta arte singular da qual o binômio saúde-doença faz parte, torna-se importante retomar a movimentação de conceitos sem a intenção de se limitar a um ou outro e muito menos ao uso de argumentos. Isso implica em “movimentos de aproximação e atribuição de novos sentidos a elementos que parecem dicotomizados”, numa fuga em direção a multiplicidades que possibilitem práticas e pensamentos diversos no que concerne à saúde e à doença.

Ceccim; Merhy (2009, p. 538), ao abordarem acerca de um “agir micropolítico” no sistema de saúde brasileiro, afirmam que:

Olhando com delicadeza, podemos ver que existem disputas de práticas e inúmeras linhas de fuga pedindo passagem. É como se devêssemos preparar o nosso olhar para ver não apenas o mundo dado (instituído), também os mundos se dando (instituintes). O que vai acontecendo insidiosamente nos cotidianos, são práticas de invenção da atenção, aplicadas em práticas hegemônicas.

A tentativa de distanciar de conceitos e práticas já instituídos parece ir ao encontro de fenômenos da saúde e da doença, os quais conduzem a “limites do imprevisto e, portanto, à acolhida de uma linguagem estrangeira que passa a habitar o próprio corpo” (BIATO, 2021, p.

140). Esse caráter de imprevisibilidade conferido aqui à saúde e à doença, tanto em um contexto individual quanto como componentes importantes em um sistema de saúde, permite que sejam vistos enquanto acontecimento. Em outras palavras, aquilo cuja ocorrência é imprevista, ainda que seja feito um planejamento; há sempre elementos que escapam.

Quando se fala em acontecimento convém usar o que propõe o filósofo Jacques Derrida, o qual trata do termo com mais profundidade. Tentar colocar saúde e doença nesta dimensão acontecimento permite traçar uma fuga ao que está dado. Um acontecimento supõe surpresa, por isso é inantecipável. Aí há de haver uma fresta através da qual algo pode escapar, quicá um lugar para a doença, esta que não avisa quando está para chegar, que vai muito depressa; não há acontecimento senão lá onde não se pode esperar, onde a vinda do que chega interrompe a espera (DERRIDA, 2012).

“O acontecimento como aquilo que chega é o que verticalmente me cai em cima, sem que eu possa vê-lo vir; o acontecimento não pode me aparecer antes de chegar senão como impossível” (DERRIDA, 2001, p. 97). Para Derrida, o acontecimento nunca surge “na horizontal”, pois assim seria possível ter uma visão do que está vindo. Ao contrário disso, ele chega na vertical, com um poder absoluto de nos surpreender. “O acontecimento é o que ocorre e, ao ocorrer, acontece de me surpreender, e surpreender e de suspender a compreensão ... é de imediato o que não compreendo” (DERRIDA; ROUDINESCO, 2004, p. 139). Essa característica está muito presente quando a questão envolve saúde e doença, por mais que existam fatores de risco, prognósticos, medidas profiláticas, tratamentos variados, organismos diversos, não tem como prever o que de fato ocorrerá. E o que acontece, muitas vezes, é difícil de entender de imediato e talvez não se compreenda mesmo em momento algum.

Ao colocar saúde e doença em uma dimensão acontecimental, são retiradas delas a certeza, a previsibilidade, a possibilidade sobre o que está por vir. Como acontecimento e como algo do qual não se consegue apropriar, a doença ocupa o lugar do que ameaça e expõe continuamente ao risco. Diante de um acontecimento como a doença ou a saúde não há como e nem tempo para se preparar.

O acontecimento não se resume ao que ocorre, não é algo palpável, passível de manuseio. Trata-se de algo absolutamente surpreendente e por isso impossível. Portanto, mas sem querer concluir, fazer acontecer é “tornar possível o impossível”, é inventar, é “interromper a trama do possível” (FIGUEIREDO, 2012, p. 138). Ao romper com toda a lógica da possibilidade o acontecimento chega como o que desarticula, mas não necessariamente com um sentido negativo. O acontecimento causa uma interrupção, um algo que não estava ali.

O acontecer vem como um infinitivo, assim como o adoecer ou estar saudável; são processos inacabados, não há certezas sobre a saúde e a doença, pode-se adoecer de diversas formas e por várias vezes, assim como se pode viver livre de enfermidades ou não por muito tempo. É neste *continuum* que a saúde e a doença parecem transitar, entre acontecimentos.

Este texto, cujo teor se propõe ensaístico, busca rever os conceitos de saúde e doença, não apenas na visão do modelo biomédico, mas abarcando outras trilhas, reflexões e perspectivas. Não se restringe às sucessões históricas de conceitos ou tentativas de elaborá-los, mas se propõe a contribuir com as noções de saúde e doença, de normal e patológico. A fim de agregar filosoficamente, tentando olhar de outras formas para o mesmo, recorreu-se à noção de saúde na obra de Friedrich Nietzsche, às noções de acontecimento em Jacques Derrida e de normal e patológico através de George Canguilhem.

Um texto pode ser considerado como um ensaio filosófico quando apresenta argumento, com um posicionamento acerca de um problema filosófico e para responder a uma pergunta. Espera-se a defesa de uma resposta com exposição de argumentos e refutação de objeções. Para tanto, são abertos aqui três tópicos de discussão nos quais são movimentados os conceitos sobre saúde e doença.

O primeiro tópico percorre uma evolução histórica dos conceitos de saúde e doença rumo às vivências, demonstrando o quanto estão interligados. O tópico que se segue trata dos termos significante e significado em relação à saúde e à doença, propondo um sobrevoo entre o dito e o não dito, nas palavras já escritas sobre os termos, a fim de tentar alçar voos e reflexões que ainda cabem acerca do assunto. No último tópico busca-se responder à indagação: a quem importam os conceitos saúde e doença?, uma tentativa de demonstrar para quem estes conceitos tem importância e a quem chegam.

1.1 Trilhando dos pré-conceitos às vivências

O conceito de saúde sempre esteve vinculado ao contexto histórico e foi sendo reformulado conforme transformações sociais, econômicas, políticas e aspectos religiosos. A saúde, como componente fundamental da vida, apresenta-se como indissociável das questões e mudanças ocorridas na sociedade (BEZERRA; SORPRESO, 2016).

Canguilhem, em sua obra publicada em 2009 e Scliar (2007) trazem que a busca pela compreensão acerca da saúde vem de longa data, sendo desde a antiguidade associada à

doença. Assim, perpassa pelos gregos uma concepção mágico-religiosa, em que o uso de plantas, de métodos naturais e procedimentos ritualísticos permite alcançar a cura. Mostram que Hipócrates trouxe uma visão racional da medicina, pois via o homem como uma unidade organizada e entendia a doença como uma perturbação deste equilíbrio. E ainda, que o que está em harmonia no homem, e cuja desorganização provoca a doença, são quatro humores, com fluidez suficiente para suportar variações e oscilações, e cujas qualidades são agrupadas em duplas, de acordo com seu contraste (quente, frio, úmido, seco). Destacava também que a doença não se restringe a uma desarmonia, mas pode também e sobretudo, ser o esforço exercido ao homem pela natureza para que ele consiga alcançar um novo equilíbrio.

A este raciocínio Canguilhem (2009) acresce e destaca o pensamento de Galeno (129-199), o qual afirmou sobre a existência de quatro temperamentos como significativos no estado de saúde. Acreditava que o desequilíbrio, decorrente de algo intrínseco do homem (sua constituição física e seu modo de vida) levava à doença.

A concepção de saúde e de doença no Oriente seguiu esta concepção hipocrática, ao falar de forças vitais que existem no corpo. Se persiste a harmonia, há saúde; senão eis que surge a doença. A Idade Média europeia trouxe uma concepção religiosa acerca da doença. A religião cristã relacionava a doença ao pecado e a cura era tratada como questão de fé. A modernidade, por sua vez, afastou a concepção religiosa e humoral da doença, que passou a ser localizada nos órgãos. No século XVIII e parte do século XIX não houve grandes avanços. No entanto, a partir do final do século XIX ocorreu uma revolução, já que pela primeira vez, fatores etiológicos começaram a ser identificados e as doenças agora poderiam ser evitadas e curadas (SCLIAR, 2007).

O breve histórico de conceitos envolvendo saúde e doença exposto até aqui demonstra que não havia um conceito universalmente aceito e definitivo, mas é perceptível a existência de uma dicotomia. No século XX, mais precisamente em 1948, nascido a partir dos movimentos sociais do pós-guerra, surgiu um conceito de saúde que foi divulgado pela Organização Mundial de Saúde (OMS): “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade”. Também existem críticas para este conceito, no qual a saúde aparece como algo utópico, quando na verdade, o objetivo seria uma tentativa de expressar a aspiração de uma sociedade pós-guerra (SCLIAR, 2007).

Para além do conhecimento já construído acerca dos conceitos de saúde e doença, o qual tem a sua relevância no contexto em que surgiu e hoje como ponto de discussão, há uma necessidade e sempre cabe neste espaço novas reflexões. Não se trata de afirmar, confirmar ou negar os conceitos produzidos até então. Todos eles tem sua validade e permitiram a

compreensão em determinado tempo e espaço. Não é sobre um rompimento definitivo. “As marcas se reinscrevem sempre num tecido antigo que é preciso continuar a desfazer sempre. Nesse sentido, desconstruir é também descoser” (SANTIAGO, 1976, p. 19).

Em uma insistência, cercada por dificuldade, em relacionar o conceito de saúde ao que é considerado “normal”, surge um questionamento do que vem a ser este normal. E isso talvez traga um maior entendimento do enunciado pela OMS sobre saúde, não se tratando de uma defesa. A normalidade pode remeter tanto à estatística, mais especificamente quando se fala na frequência em que algo ocorre, quanto àquilo que seria o desejável (CAPONI, 2003). É a partir deste discurso que muitas concepções sobre saúde foram elaboradas, utilizando-se de médias acerca das manifestações das doenças nos organismos e suas incidência e prevalência em determinados tempo e espaço. Entretanto, essas médias que tendem à generalização do que seja a saúde são insuficientes na caracterização de uma experiência singular (CECCIM, 2005).

A medicina do século XIX difere da medicina dos séculos anteriores devido ao seu caráter monista. Até então, a medicina caracterizou-se por um dualismo, no qual era perceptível uma disputa entre saúde e doença, e o homem no centro deste conflito entre opostos (CANGUILHEM, 2009). Canguilhem (Ibid., p. 11) reabriu o debate sobre o normal e o patológico em sua obra publicada em 2009: “doença difere da saúde, o patológico do normal, como uma qualidade difere de outra, quer pela presença ou ausência de um princípio definido, quer pela reestruturação da totalidade orgânica”. À medicina, enquanto ciência da vida, cabe valorizar igualmente cada um destes objetos, mostrar que o dito normal e o dito patológico podem se explicar mutuamente, pois só assim poderão ser adequadamente associados à vida em sua plenitude e nas diversas formas em que se apresenta e manifesta.

Um ponto importante ao qual se converge nesta discussão entre normal e patológico é que ambos não devem ser vistos ou analisados limitando-se a uma adjetivação (menos, falta, excesso). No caso específico do patológico, torna-se necessário amplificar sua abordagem no sentido de entendê-lo como uma alteração do normal em relação a uma totalidade orgânica. E quando se refere ao homem no nível da totalidade individual consciente, Canguilhem (2009, p. 33) traz que “a doença torna-se uma espécie de mal ... ser doente é, realmente, para o homem, viver uma vida diferente, mesmo no sentido biológico”.

Outra abordagem limitada, porém, precursora de um raciocínio importante que envolve o conceito de doença, afirma que a doença é do organismo, cujas funções todas estão mudadas. Para ilustrar tal afirmação, necessária nesta reflexão acerca da doença, Canguilhem (2009, p. 33) discorre rapidamente acerca da patologia diabetes, a qual não pode ser definida

como sendo de um órgão específico (do pâncreas pela ausência ou baixa produção de insulina), mas como aquela que afeta várias funções orgânicas, predispondo a pessoa a maiores dificuldades no tratamento de uma infecção, na manutenção de uma gravidez, risco de coma.

Das teorias trazidas por Canguilhem (2009) em sua obra, uma que também chama atenção é a do francês Claude Bernard, fisiologista que se destacou no século XIX e muito contribuiu no entendimento do normal e por ter introduzido o patológico. Não por ter produzido conceitos irrefutáveis ou imutáveis, mas por novas e importantes discussões acerca dos conceitos saúde e doença. Inclusive por ter inspirado o próprio Nietzsche, mais precisamente na ideia de que o patológico e o normal são homogêneos. Esse afunilamento ou recorte de ideias pretendia também alcançar os escritos deste importante filósofo do século XIX acerca da saúde e da doença. Entretanto, para tal faz-se necessário esclarecer um pouco do que foi proposto por este fisiologista.

No pensamento de Claude Bernard, trazido por Canguilhem (2009), continuidade e homogeneidade eram tratadas como conceitos indissociáveis; ele considerava sempre possível relacionar um conteúdo experimental ao conceito de normal, ou seja, que há sempre um termo constante que serve de referência e que pode ser comparado a partir do que se estabelecer. Para Claude Bernard, atuante em uma época na qual a técnica baseada na ciência era ainda mais preponderante, não há uma distinção importante entre a saúde e a doença, ambas não devem ser colocadas em posições antagônicas na disputa pelo organismo vivo. O que há de fato são apenas diferenças de grau, sendo os fenômenos ditos doentios uma alteração (exagero, desarmonia) de um estado normal.

Não se trata de desmerecer a patologia experimental e muito menos separá-la da fisiologia, elas se confundem realmente. Para a medicina, inclusive, é fundamental e compreensível que haja uma patologia objetiva. Esta objetividade no entanto, prescinde de seu objeto e não pode apagá-lo. É muito simplista a afirmação de que “a vida é sempre idêntica a si mesma na saúde e na doença, e que nada aprende na doença e por meio da doença”. A medicina, enquanto ciência da vida deve prezar pela igualdade na tratativa dos fenômenos denominados normais e daqueles fenômenos ditos patológicos. Este nivelamento no grau de importância dado ao normal e ao patológico é que permitirá à vida ser abordada em sua totalidade e nas mais variadas formas em que se manifesta (Ibid.).

Biato; Monteiro (2013) mostram-se bastante pontuais nas suas percepções de que Georges Canguilhem consegue inovar ao mostrar que não existem conceitos absolutos e neutros, não deixando de mencionar que é inegável a existência de um padrão cientificamente

reconhecido e utilizado como referência na busca por um estilo de vida mais favorável. Sendo este um padrão de caráter provisório e valorativo.

Não há como definir de modo preciso onde começa ou termina o que se denomina normal e o que se considera patológico quando o assunto envolve a coletividade. No entanto, quando se trata de um mesmo indivíduo em abordagens sucessivas, a aplicação de limites entre os dois estados e conceitos parece ser mais possível. Tal afirmativa abre caminho para se alcançar um outro raciocínio bastante pertinente: “aquilo que é normal, apesar de ser normativo em determinadas condições, pode se tornar patológico em outra situação, se permanecer inalterado” (Ibid., p. 71).

A doença não está restrita a um conjunto de sinais e sintomas, mas a um modo de ser diferente quando comparado à totalidade do organismo. Este estado alterado e que é experimentado pelo sujeito que sofre não constitui somente um prolongamento, uma alteração quantitativa ou variação do estado fisiológico, mas algo totalmente diferente. Desta forma, não deve ser exclusividade da ciência e de suas médias estatísticas, ditar o que seja normal ou patológico, isso deve estar ancorado também na experiência singular e na capacidade individual em instituir valores para o próprio organismo. Ou seja, a anormalidade não está cunhada apenas em referenciais biológicos, mas na dificuldade em criar novas normas que deem conta das variabilidades da vida (Ibid.).

Torna-se oportuno agora retomar o pensamento nietzschiano sobre saúde e doença, a partir da noção de homogeneidade trazida por Claude Bernard. Entretanto, importa saber que as noções encontradas nas obras nietzschianas “baseiam-se menos em argumentos ou razões, como se vê na filosofia clássica, e, mais intensamente, em vivências” (BIATO; COSTA; MONTEIRO, 2017). Baseando-se na obra nietzschiana, Andrade (2007) afirma que o corpo que habita a saúde e a doença é o mesmo, “a homogeneização é que é um desvio, uma verdadeira doença, pois impede as individualidades de se desenvolverem, os instintos de se efetivarem”.

É perceptível a recusa de Nietzsche em aceitar a norma como uma representação do que seja saúde, para ele o ser saudável consiste em uma busca de mais força. E nesta busca, a solidão surge como uma condição da busca de si: “A solidão é o que lhe permite escapar à normalização e desenvolver uma nova relação consigo mesmo, que lhe possibilita tornar-se o que se é; [...]” (ANDRADE, 2007, p. 146). A saúde enquanto a coisa mesma, cuja força mais primitiva e autêntica parece escapar a todo momento, não consegue se inscrever como definitiva, remetendo à percepção de que outros modos de ter saúde se fazem necessários,

sem apropriações e apego, mas tomando-a “em sua potência de afirmação, de instantes vitais” (BIATO, 2015, p. 78).

Saúde e doença ocupam lugar de destaque na filosofia nietzschiana, pois a reflexão do filósofo acerca destes conceitos parte de sua própria experiência, sem se restringir a ela; “transcende a redução somática da doença no âmbito médico” (MARTON, 2016, p. 369). Nietzsche não limita a compreensão sobre doença como evento apenas somático, mas a amplia, de modo que o corpo passa a ser “compreendido como um complexo fisiopsicológico ... um complexo de vontades de potência que se organizam hierarquicamente” (Ibid., p. 369-370). Com isso, Nietzsche busca demonstrar que mesmo na condição de fisicamente doente, ele o toma como “fundamentalmente saudável” (Ibid., p. 369-370), opondo-se a um conceito restrito ao aspecto somático. Para ele a saúde também envolve a apropriação de outros traços – psicológicos, através dos quais o indivíduo afirma a sua existência e pode alcançar o estado de fundamentalmente saudável. É que as vivências, em Nietzsche, parecem estar bem além das normas. O filósofo sustenta então que:

As vivências têm inscrição no corpo; é ele que, segundo as circunstâncias, as digere bem ou mal. A maneira pela qual o indivíduo encara o que lhe acontece depende de sua configuração pulsional, de sua condição de vida. Por isso mesmo, as vivências não podem ter caráter universal; elas são sempre singulares (MARTON, 2016, p. 420).

Para Nietzsche, portanto, os conceitos de saúde e doença não se traduzem apenas no campo científico, o que talvez pudesse tornar mais fácil a discussão acerca do tema em questão. No entanto, a ideia é trazer uma compreensão que envolva o indivíduo enquanto usuário de um sistema de saúde que traz a integralidade e a universalidade como princípios.

A maneira pela qual o indivíduo vive uma experiência perspectiva a construção dos seus conceitos de saúde e doença e isso muito importa. Não é exigido que se tenha as mesmas ideias, que sejam abraçadas as mesmas concepções. Tampouco basta atribuir às palavras o mesmo sentido ou recorrer aos mesmos procedimentos lógicos. É preciso bem mais; é preciso partilhar vivências (Ibid., 2016).

Pensar na integralidade a partir de Nietzsche pressupõe uma fuga dos conceitos tradicionalmente fixados e uma aproximação a significados marginais. Diante da impossibilidade do estático perante a saúde e a doença, o indivíduo é continuamente convidado a se movimentar em um processo que o impulsiona à criação de si e ao tornar-se o

que se é (NIETZSCHE, 2008). As circunstâncias de vida, incluídas aí a saúde e a doença e os seus atributos, caracterizam-se pela transitoriedade e por habitarem concomitantemente o mesmo ser. Não há como afirmar a permanência exclusiva de um estado, sem que haja ao menos um “rastro” do outro, é o que se percebe a partir das palavras de Biato; Leão; Monteiro (2020, p.8):

Se a saúde é perdida, deixa rastros, já que o corpo cria modos de lidar com a doença e essa capacidade de criação seria, justamente, a medida necessária ao que se chama “saúdável”. Quando o corpo se restabelece, a doença também deixa nele rastros, uma vez que as vivências de adoecer potencialmente alimentam forças e constituem subjetividades, não sendo possível o retorno à condição anterior.

Pensar em integralidade remete a uma visão abrangente. Pertencer a uma classificação diagnóstica, sem qualquer intenção de desmerecer a sua importância, não deve ser uma condição que restringe a vida de um indivíduo e nem a atuação dos profissionais que o assistem.

A pessoa, independentemente do que a acomete, precisa ser vista e assistida em sua totalidade, incluindo aí as questões orgânicas e o contexto sociocultural em que se encontra inserida. Pertencer a este coletivo convém, no entanto, não para ser enquadrado e ter “vivências e características mais íntimas da saúde de seu corpo” generalizadas (BIATO, 2015, p. 74). O potencial que esta vida apresenta não deve ser desprezado ou limitado em decorrência de preconceitos, não cabe a qualquer diagnóstico definir isso. Esta visão conduz à reflexão de que “no viver humano não há precisão” (CECCIM, 2008, p. 5), mas uma simultaneidade de estados que transitam entre o estar doente e o estar saúdável, sem se fixar necessariamente a um deles.

A saúde referida como singular e a ser alcançada tem como alvo a atenção em detrimento da assistência; preza pela integralidade ao invés de valorizar os antagonismos criados entre prevenção e cura. Neste contexto, saúde e doença são encaradas como parte de um processo único, no qual cabem promoção e reabilitação como conjunção e não como alternativa uma da outra (CECCIM; FERLA, 2008). De uma forma ainda mais esclarecedora e envolvendo a integralidade, Ceccim; Ferla (2008, p. 4) falam de uma

saúde como direito à vida com qualidade; saúde como direito à atenção integral, com privilégio da promoção e prevenção, sem prejuízo da recuperação e reabilitação dos estados de saúde; saúde como expressão do andar a vida.

Reduzir o humano a processos fisiológicos ou a um “corpo sem sujeito” (DERRIDA, 2004, p. 73) constituem algumas das ações científicas que não devem compor um sistema de saúde cuja assistência prima pela integralidade.

O homem saudável é aquele que busca a luta e a guerra. Permanecer no conformismo e apenas aceitar o que está normatizado é o que aproxima o indivíduo da doença e o torna decadente, pois é aí que encontramos a resignação e o esquecimento de si (ANDRADE, 2007, p. 206). Em *Ecce Homo* (2008), Nietzsche parece demonstrar que toda esta força que transborda do homem, é capaz de trazer concomitantemente a dor e o prazer, a saúde e a doença, impedindo uma compreensão limitada e baseada em conceitos. É como se não fosse possível dizer em que momento se inicia um e termina o outro, porém, apesar de causar a impressão de oposição, estão entrelaçados, coexistem no mesmo corpo.

O discurso nietzschiano foge da normalização, dos conceitos socialmente impostos acerca da saúde e da doença. Há como que um desprendimento dos critérios do que seja estar saudável e doente. O filósofo, a partir de sua própria experiência, revisita o modo como se compreende o que é ser sadio e o que é ser doente. Consegue enriquecer este entendimento acrescentando interpretação diversa a ele, “transvalorando valores¹”. Nietzsche (2008, p. 23) ilustra muito bem estas dissonâncias e enovelamentos sobre ser saudável e ser doente no trecho apontado agora, ao final desta trilha:

Tomei a mim mesmo em mãos, curei a mim mesmo: a condição para isso - qualquer fisiólogo admitirá - é ser no fundo sadio. Um ser tipicamente mórbido não pode ficar são, menos ainda curar a si mesmo; para alguém tipicamente são, ao contrário, o estar enfermo pode ser até um adrenérgico estimulante ao viver, ao mais-viver.

Assim, Nietzsche pareceu “despatologizar as diferenças e os desvios” (ANDRADE, 2007, p. 300). É como se ele imputasse à saúde e à doença um movimento de transvaloração

¹ Transvaloração de todos os valores: entendida por Nietzsche como uma operação que tem por objetivo destruir o valor a partir do qual os outros foram criados. Simultaneamente, propõe como perspectiva a instauração de novos valores a partir do eterno retorno do mesmo, ou seja, novo peso, nova medida de valor para todos os valores (MARTON, 2016).

de valores, conduzindo à percepção destes conceitos para além do bem e do mal. Não se trata de escolha entre um e outro ou mesmo de inverter a posição de ambos, mas ultrapassar uma visão taxativa, presa a julgamentos. É considerar que os valores podem ter sua origem no próprio indivíduo, cabendo aí a multiplicidade, a inovação, a imprevisibilidade e as flutuações, já que “altos e baixos são faces de uma mesma vida” e constituem movimentos que levam a “estilos de individuação” (BIATO; COSTA; MONTEIRO, 2017, p. 972).

Imbuídos de um conhecimento que tendência à rigidez de termos, a classificações, os profissionais de saúde no exercício de sua profissão, muitas vezes acabam por limitar a prescrever um tipo de vida ou definir comportamentos que sejam os ideais para se alcançar uma melhor qualidade de vida e por fim, a longevidade.

Existiriam assim, modos de agir diferentes, uns mais favoráveis e outros nem tanto, que definiriam um status a ser alcançado. Não é que este tipo de compromisso não seja importante, mas esta conduta valorativa, na qual se verifica uma oposição e um distanciamento entre saúde e doença, acarreta a generalização, a qual torna desfavorável uma assistência integral e resolutive (Ibid.).

1.2 Significante e significado em saúde e doença

Não existe uma gramática própria para a saúde e a doença. Não há uma precisão. Trazer os conceitos de saúde e doença para uma discussão parece torná-los mais próximos tanto em nível individual quanto da coletividade. Isso porque remete a aspectos relacionados ao cuidado, à segurança e a um referencial. A busca por avanços em termos teóricos e práticos é algo que precisa ser estimulado a acontecer continuamente, na intenção de contrapor o modelo biomédico ainda hegemônico, o qual dita de forma vertical a maioria das condutas e concepções no sistema de saúde (BIATO, 2015).

Nos dias atuais, ainda é possível falar em urgência quanto à fuga de concepções e de práticas que insistem em submeter a um “enquadramento normativo”, baseado principalmente nos cientificismos e hegemonia médica, acompanhados da “obediência de rebanho” (BIATO, 2015, p. 155). As formas de moralização sobre o que é certo ou errado e o adestramento da coletividade acerca de um modelo de comportamento com promessa de promover a saúde e evitar a doença parecem não ser o caminho mais adequado para que o indivíduo consiga

tomar as rédeas neste processo contínuo de criação de si, com um modo de viver que lhe seja próprio (BIATO; COSTA; MONTEIRO, 2017).

Uma das críticas mais contundentes ao modelo biomédico e à sua aplicação está na centralização da categoria doença. Este foco acarreta consequentemente a limitação do conceito de saúde à mera ausência de doença, em uma perspectiva tal que culmina na valorização cada vez maior da produção de diagnósticos por meios tecnológicos, na redução da terapia ao uso de medicamentos prescritos e na concentração das ações no âmbito curativo ou no máximo preventivo. Não há uma contemplação de todo o arcabouço social e subjetivo dos usuários, ou seja, a assistência não se estende à totalidade da vida. (CAMARGO JR, 2007).

Seria arriscado, quiçá audacioso e talvez até pretensioso pensar em formular um novo conceito para os significantes aqui denominados saúde e doença. Também não se trata de julgamentos acerca do que tem sido elaborado, apesar de a oposição binária em que muitas vezes foram e são colocados resultar em juízos de valor. O que seria então? A proposta é percorrer entre o dito e o não dito, sobrevoar nas palavras já escritas sobre os termos e aí sim tentar alçar voos sem direções específicas, mas atentos às reflexões que ainda cabem acerca do assunto. Os significantes sempre foram e serão os mesmos, porém os seus significados sofreram modificações e devem estar sempre abertos a isso. Cada edição contribuiu à sua maneira, deixou lacunas a serem preenchidas e espaços para novas edições – sim, deve-se considerar o conceito não como estável, imutável, mas como inacabado e sempre com outras possibilidades e nuances.

Se há a opção de passear por entre o que já foi descrito e várias vezes repetido, na tentativa de enxergar ou explorar algo de maneira diferente, por que não? A diferença, a inovação é que aqui não necessariamente ter-se-á que se prender a um conceito e seguir com ele “por entre os braços” ou pela vida afora. A intenção maior talvez seja recortar o retalho escondido, mais bonito ou mais bem feito (aos olhos de quem lê) e traçar qual significado se adequa ou se aproxima mais das suas vivências. E ainda mais, nunca se esquecer do caráter transitório embutido em um conceito.

Em um estudo que envolve saúde/doença, mais uma vez é imprescindível retornar às vivências e o que os seus significados suscitam. O conceito existe, mas o que ele significa para cada um que é atravessado por ele? A esta pergunta cabe complementá-la com outra indagação apresentada por Nietzsche (2008, p. 125): “Como separar vida e obra, doença e saúde? Apropriando-se da doença ele a torna sua saúde. Esta apropriação - esta superação de si mesmo - lhe possibilita tornar-se o que é”. Biato; Costa; Monteiro (2017) descrevem bem

este entrelaçamento de supostas oposições coexistindo em um só corpo: vulnerabilidade com a valentia, vida exuberante apegada à dor. Concluem baseados nisso, como simplista este raciocínio de que a doença e a fraqueza se associam a algo negativo, do qual dor serve como um exemplo.

Nesse vai e vem, nesta evolução e revolução de conceitos, cada um que existe, que é elaborado, reformulado, revisto, chega como um significado que acresce e engrandece o contexto no qual se apresenta. Toda evolução histórica que ocorre traz possibilidades que servem como motivações para a tentativa de reagir ao que aprisiona e ao que pode levar a um caminho solitário. Busca-se alguma liberdade que conduza à produção criadora, a uma forma mais fluida e original de pensar, a um escape aos padrões estabelecidos, porém ainda parece pouco diante da grandeza do logos que se afirma (BIATO; LEITÃO, 2017).

Em sua Gramatologia (1973, p.17), o filósofo Jacques Derrida afirmou: "sabemos que a temática do signo é, desde cerca de um século, o trabalho de agonia de uma tradição que pretendia subtrair o sentido, a verdade, a presença, o ser etc., ao movimento da significação." Derrida parece aí fazer uma crítica ao logocentrismo, mostrando a predominância dos significados estáticos e dados a priori. Neste sentido, dá a entender que "sobram pequenas frestas ao surgimento do novo, ao desvencilhar-se das representações consensuadas" (BIATO; LEITÃO, 2017).

É preciso estar atento também às armadilhas que a "concepção positiva de saúde" pode trazer (CAMARGO JR, 2007, p. 63). Ao perceber a saúde com uma visão ampliada e positiva, para além da prevenção de doenças e como orientadora dos serviços de saúde, corre-se o risco de estender ao setor saúde a totalidade da vida. Esta perspectiva generalista de incluir tudo na área da saúde, torna a busca incessante por uma vida saudável uma obsessão, assim como parece alimentar um potencial medicalizador da "medicina promotora" (CAMARGO JR, 2007, p. 71).

O viver humano é diverso e a noção ampliada de saúde não consegue abarcar toda esta totalidade. Ao mesmo tempo em que é cobrada a responsabilização dos indivíduos pela sua saúde deve ser requerido também o cuidado realizado por profissionais no âmbito das políticas de Estado (CAMARGO JR, 2007).

E haveria uma função positiva para o conceito de doença? Camargo Júnior (2007), a partir de KEATING; CAMBROSIO (2000) refere-se à doença como um tipo de sofrimento em que a intervenção técnica pelos profissionais é necessária e desejável, a fim de atenuá-lo ou cessá-lo. Ao conceber a doença sob esta perspectiva, ele reforça o seu lado pragmático,

justificando e ao mesmo tempo circunscrevendo a atuação profissional e os problemas ditos de “saúde”, o que pode ajudar a evitar a medicalização da vida.

Não são raros os desencontros terapêuticos na medicina, em que situações de morbidade mal definidas ou até de ordem psicológica são negadas ou são forçadamente enquadradas como doenças, culminando na medicalização (CAMARGO JR, 2007).

Apesar das dificuldades e limitações de cunho histórico, a busca por formular o conceito de saúde não deve cessar; a vida humana em toda a sua complexidade pode ser apreendida em um modo conceitual, porém sem enclausuramento. É importante que o relativismo histórico sempre faça parte desta elaboração. Buscar novas conceituações a partir de um momento histórico dado significa “tatear escombros” e se envolver em um “movimento de retomar noções de saúde que predominam e circulam em produções acerca de saúde, tendo em vista pensar sobre as práticas de atenção efetivadas no funcionamento do Sistema Único de Saúde” (BIATO, 2015, p. 154). Só para exemplificar, ter como referência o conceito limitado de que “saúde é ausência de doença” nos inclui em um modelo já desconstruído, que se apresenta em escombros. Trata-se de uma maneira de traduzir saúde que parece sugerir a formulação de outros entendimentos sobre este significante (Ibid.).

A partir de uma leitura de Santiago (1976) e Wortham (2010), Biato (2021) reforça que o tradutor, sendo ele o usuário do sistema de saúde ou um profissional de saúde, consegue demonstrar o quão é forte na medida em que se posiciona, permitindo que o significante se apresente em suas diferentes faces. Lembrando que na tradução² não existe a preocupação em se manter fiel ao primeiro significado dado. E que pensar na multiplicidade de sentidos que a saúde traz consigo é possível principalmente quando se percebe que na vida não cabe reversibilidade; não existe retorno quanto ao já vivido ou a um estado anterior exatamente como foi ou era (Ibid.).

A saúde e a doença, enquanto fenômenos possíveis de uma vida convidam à imprevisibilidade e ao acolhimento de uma “linguagem estrangeira”. O corpo se reveste desta língua, que para ser entendida precisa de uma gramática própria, com “traduções do que se sente”, do que acomete e incomoda o corpo. O fenômeno remete ao acontecimento, tanto pelo caráter surpreendente quanto por sua linguagem própria, marcada pela necessidade de uma tradução. Capaz de ir além da norma (Ibid., p. 140).

² Tradução: é um ato de força do tradutor, na medida em que não considera todos os possíveis significados, permanecendo apenas no contexto no qual se manifesta. Quando traduzido, o termo apresenta um dos seus níveis de significação, porém ele é passível de mostrar outras faces, ocultadas ou neutralizadas na tradução (SANTIAGO, 1976).

E Biato (2021, p. 145) não economiza ao dizer que “a tradução parece ser a única via de acesso ao acontecimento [...] Isso porque, na tradução está contido o processo criador”. Como profissional de saúde, desejoso de assistir e cuidar do outro em sua dor mesma, é fundamental compreender a linguagem que lhe é própria, atentando a cada sinal, sintoma, palavra, gesto e comportamento manifestados.

1.3 A quem importam os conceitos saúde e doença?

Parece estranha a questão que intitula este tópico, talvez por transmitir uma impressão de pertencimento. A intenção é esta também, além de ser um tema relevante e que permeia a prática. Demonstrar que os conceitos podem ser elaborados e utilizados pela ciência, por aqueles responsáveis pelo planejamento das políticas de saúde, pelos profissionais que as executam e também pelos usuários e quem mais se identificar e o quiser, a partir do que se vive.

No quesito assistência à saúde, os modos como os conceitos são compreendidos pelo usuário do sistema de saúde podem contribuir para que o profissional que o assiste reveja a sua prática. Os conceitos podem variar de indivíduo para indivíduo e não é diferente com a questão do adoecer e ser saudável.

Os significantes saúde e doença são permeados de traduções, desde a compreensão de cunho histórico, a qual é desdobrada em inúmeros contextos, planejamento e execução da assistência voltados para a coletividade, até aquela criada por cada indivíduo, baseado em suas vivências. É nesta alternância e ao mesmo tempo sequência de papéis, em um vir a ser e um fluxo contínuo, que surge o maior encontro tradutório. E dentro deste encontro há também um movimento com sentido diferente, não exatamente contrário, mas algo que não se consegue traduzir. Trata-se do a-traduzir, aquilo que traz como característica o não ser reproduzível, foge à literalidade e tumultua a reapropriação dos sentidos.

O a-traduzir assim como a tradução, atravessa o espaço e o tempo, bem como aqueles que os compartilharam; o trans(porte) de ambos é o determinante nas suas dimensões, no seu alcance e na sua singularidade. Um traduzível-intraduzível é pleno da multiplicidade irreduzível, por isso insuficientemente atingido, acarretando como consequência traduções inadequadas. Este extravio ocorre não porque o original seja superior; é algo inerente ao

traduzir também o a-traduzir, isto é, “a abertura do não-sentido para um novo discurso” (CORAZZA, 2019).

A tradução da saúde e da doença não deve estar limitada ao que está cientificamente posto, faz-se necessário alargar esta perspectiva, de modo a redimensioná-la e torná-la mais apropriada àqueles comprometidos com uma assistência mais humanizada e diferenciada. Os eventos que ocorrem no campo da saúde destacam-se pela imprevisibilidade, pensando assim o corpo de um indivíduo torna-se um campo aberto, com abertura ao que surge muitas vezes, em uma “língua estrangeira”, que clama por compreensão. E “como passagem de uma língua à outra”, tornam-se necessárias traduções do que os indivíduos sentem e apresentam sob a forma de queixas, sinais e sintomas (BIATO, 2021, p. 140).

Nietzsche (2012, p. 134), ilustra bem a questão do que se sente, ao dizer sobre a saúde da alma em a Gaia ciência:

Pois não existe uma saúde em si, e todas as tentativas de definir tal coisa fracassaram miseravelmente. Depende do seu objetivo, do seu horizonte, de suas forças, de seus impulsos, seus erros e, sobretudo, das ideias e fantasias de sua alma, determinar o que deve significar saúde também para o seu corpo. É desta forma que Nietzsche menciona que há incontáveis saúdes no corpo, que quanto mais possibilitamos destaque à singularidade do indivíduo, sem conferir caráter igualitário a todos, mais a medicina se distanciará de conceitos como saúde normal, para refletir sobre saúde e doença da alma.

Entenda-se alma aqui na perspectiva nietzschiana, a qual ultrapassa o uso dogmático. Nietzsche (2012) traz uma concepção de alma como pluralidade de sujeitos, guardando uma analogia com sujeito plural. Sendo uma expressão dos processos corporais, essas almas seriam mortais. Constituem a pluralidade de afetos, que por sua vez, está relacionada diretamente a atos de vontade, como pensar, querer.

É válido incluir aqui um questionamento já feito por Canguilhem (2009, p. 28): “A diferença de valor que o ser vivo estabelece entre sua vida normal e sua vida patológica seria uma aparência ilusória que o cientista deveria negar?” Não parece uma indagação supérflua, uma vez que refletir sobre isso pode culminar em uma multiplicação dos sentidos da saúde e, “de certa forma, nos convoca a pensar a falência de modelos que querem universalizar desde sintomas a procedimentos complexos, desde abordagens frente a uma alteração de taxas a uma política de Estado” (BIATO; COSTA; MONTEIRO, 2017, p. 968). Canguilhem (2009, p. 71) complementa este raciocínio quando afirma que “para o ser vivo não domesticado e não

preparado experimentalmente, o normal é viver em um meio em que flutuações e novos acontecimentos são possíveis”.

Durante uma consulta com um profissional de saúde, a confissão do usuário é traduzida pelo saber médico no intuito de identificar o desvio da norma. Aquele que confessa, busca através deste encontro com o especialista entender a si próprio. O saber e o poder possuídos pelo médico o colocam na posição de único capaz de estabelecer um diagnóstico e terapêutica individualizada para o usuário (ANDRADE, 2007).

Conforme Barros (2008), no discurso normativo percebe-se uma tentativa de deixar o paciente no silêncio. Em *Ecce Homo* Nietzsche rompe com este silêncio, concebido pelos inimigos como uma falta de força, uma recusa ao enfrentamento. Ele subverte o silêncio, ao utilizá-lo a seu favor na obra *Ecce Homo*, a qual traz ao mesmo tempo, os dizeres de um doente e o discurso de um analista. “O conhecimento médico é tomado como uma perspectiva e a cura surge enquanto cuidado de si, isto é, como tentativa de o próprio homem experimentar a si mesmo e prescrever o que lhe é necessário” (Ibid., p. 209).

Perceber os usuários dos serviços principalmente como indivíduos carentes de autonomia, sem respeitá-los e torná-los mais aptos a saberem e cuidarem de si pode situá-los numa posição de inferioridade e imputá-los como culpados ou vítimas, necessitados de algum tipo de correção (BIATO; COSTA; MONTEIRO, 2017). Conforme a leitura de Barros (2008, p. 205) acerca da obra de Nietzsche, o filósofo parece recusar a norma como um símbolo de saúde, pois entende que ser saudável consiste em uma busca de mais força:

O cuidado de si busca o acréscimo e o crescimento das forças vitais. O homem tem como meta o aumento de sua energia. [...] Os valores, que revelam uma forma de vida, não são iguais para todos. Sendo assim, cada um deve buscar por si mesmo os valores que julgam necessários para o desenvolvimento da força vital. Não há uma regra ou uma norma moral universal.

A partir do amor-próprio e do cultivo de si, o homem é capaz de criar os parâmetros dos seus próprios valores, promovendo a autoafirmação como consequência de suas próprias escolhas (ANDRADE, 2007).

É possível perceber que há um distanciamento entre o que o corpo transmite individualmente e o que se tem enquanto generalizações. E não é por isso que se deve interpretar erroneamente que o indivíduo não faz parte do coletivo e não compartilha relações sociais e experiências culturais. Contrariando qualquer declaração neste sentido, é preciso

afirmar e confirmar que o indivíduo está contextualmente inserido, porém não deve ter as suas vivências e particularidades do seu corpo submetidas a universalizações (BIATO, 2015).

As distintas configurações acerca da saúde e da doença importam a indivíduos de um modo geral, independente do seu papel social, pois enquanto acontecimento alcançam um lugar onde não se privilegia verdades absolutas, universalidades, estabilidades e representações. Mesmo havendo preponderância de um ou outro conceito ao longo do tempo, cada vez mais parece haver uma luta pelo distanciamento das generalizações que enrijecem e rotulam comportamentos. Nesta perspectiva, não cabem esforços direcionados a definições universais para a saúde e a doença.

Considerações finais

Ao retomar a questão proposta neste estudo, que é rever os conceitos de saúde e doença em uma perspectiva diferente do modelo biomédico, é possível perceber uma movimentação do que se entende por saúde e doença em um sentido favorável ao rompimento de condutas dogmáticas, nas quais predominam uma valorização excessiva da terapêutica e do coletivo em detrimento da singularidade. Isso, entretanto, não ocorre em uma mesma velocidade e modo quando é transposto para a prática que permeia as ações de profissionais e políticas de saúde.

Os modos de entender e fazer saúde não são estáticos e quando se trata de fugir das generalizações e dos dogmas dos modelos hegemônicos circulantes ela parece ocupar ainda uma posição tendenciosa. Independentemente do que se passa, seja a realidade constituída pela presença do normal, do patológico, da saúde ou da doença, ela sempre será o ponto de partida, sujeita a inúmeras possibilidades no percurso de cada vida ali presente.

A transformação dos conceitos de saúde e doença no decorrer da história demonstra por um lado o peso da ciência, com evoluções teóricas e tecnológicas inegáveis e fundamentais, mas ainda tendendo a enclausurar o que se toma por saúde e doença em uma lógica na qual predominam o cientificismo e o capitalismo. De outro lado, tem-se a transvaloração de todos os valores, onde cabem em primeiro lugar as vivências do indivíduo, a partir das quais surgem conceitos de saúde e doença que convivem no mesmo ser, sem necessidade de criar oposições. É necessário transcender a prática estritamente curativa, entendendo e contemplando o indivíduo enquanto inserido em um contexto.

Não é sobre um embate com a ciência, afinal, um respaldo é indispensável. No entanto, é preciso ultrapassar o determinismo – o que está dado e criar abertura ao por vir. Discutir sobre saúde e doença e os conceitos que as atravessam sempre será enriquecedor devido à dinamicidade embutida neste processo, o que aumenta as chances de trazer o inédito para jogo.

Referências

- ANDRADE, D. P. **Nietzsche: a experiência de si como transgressão (loucura e normalidade)**. São Paulo: Annablume, 2007.
- BARROS, W. Nietzsche: a experiência de si como transgressão (loucura e normalidade). **Revista de Filosofia Aurora**, v. 20, n. 26, p. 203–210, 2008. DOI: 10.7213/rfa.v20i26.1414. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/aurora/article/view/1414>. Acesso em: 11 abr. 2022.
- BEZERRA, I. M. P.; SORPRESO, I. C. E. Concepts and movements in health promotion to guide educational practices. **J. Hum. Growth. Dev.**, v. 26, n. 1, p. 11-20, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.113709>.
- BIATO, E. C. L. **Oficinas de Escrita**: Possibilidades de transcrição em práticas de saúde, educação e filosofia. 2015. 177 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Educação, Cuiabá, 2015. Disponível em: <http://www1.ufmt.br/ufmt/unidade/userfiles/publicacoes/88aabe215b218853be2f88abda43c45f.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2022.
- _____. Mil saúdes por vir: arte e escritura na docência. **Quaestio - Revista de Estudos em Educação**, v. 23, n. 1, p. 133–151, 2021. DOI: 10.22483/2177-5796.2021v23n1p133-151. Disponível em: <http://periodicos.uniso.br/ojs/index.php/quaestio/article/view/4041>. Acesso em: 11 abr. 2022.
- BIATO, E. C. L.; COSTA, L. B. da; MONTEIRO, S. B. Pequenas e grandes saúdes: uma leitura nietzschiana. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 3, p. 965-974, 2017. ISSN 1678-4561. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.18412015>
- BIATO, E. C. L.; LEÃO, L. H. da C.; MONTEIRO, S. B. Uma leitura crítica sobre saúde-doença e suas noções. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 4, e300410, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300410>
- BIATO, E. C. L.; LEITÃO, C. C. Suplementos de escrituras. De errâncias e destinos / Scriptures supplements. Wanderings and destinations. **Revista Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 149–166, 2017. DOI: 10.22456/2238-152X.71963. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/view/71963>. Acesso em: 10 abr. 2022.
- BIATO, E. C. L.; MONTEIRO, S. B. Saber-se. Educação para a saúde. In: MATTOS, M. de; VERONESI, C. L.; SILVA JUNIOR, A. J. S. **Enfermagem na educação em saúde**. Curitiba: Prisma, 2013.
- CAMARGO JR., K. R. de. As armadilhas da "concepção positiva de saúde". *Physis: Revista De Saúde Coletiva*, 17(1), 63–76. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100005>. Acesso em: 03 jun 2023.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
- CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2003. cap. 3. p. 55-77.

CECCIM, R. B. Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 16, p. 161-168, 2005. ISSN 1807-5762. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832005000100013>

_____. A difusão da dimensão cuidadora da saúde, a invenção de mundos e a comunicação do conhecimento como superfícies de contágio. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, n. 24, p. 5, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000100001>. ISSN 1807-5762.

CECCIM, R. B.; FERLA, A. A. Educação e saúde: ensino e cidadania como travessia de fronteiras. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 6, n. 3, p. 443-456, 2008. ISSN 1981-7746. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1981-77462008000300003>

CECCIM, R. B.; MERHY, E. E. Um agir micropolítico e pedagógico intenso: a humanização entre laços e perspectivas. **Interface**, Botucatu, v. 13, n. Supl. 1, p. 531-542, 2009.

CORAZZA, S. M. A-traduzir o arquivo da docência em aula: sonho didático e poesia curricular. **Educação em Revista**, v. 35, e217851, 2019. ISSN 1982-6621. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-4698217851>

DERRIDA, J. **Gramatologia**. Tradução de Miriam Schnaiderman e Renato Janini Ribeiro. São Paulo, SP: Perspectiva, 1973. Original publicado em 1967.

_____. **Une certaine possibilité impossible**: Dire l'événement, est-ce possible? Séminaire de Montréal. Paris: L'Harmattan, 2001.

_____. ROUDINESCO, E. **De que amanhã...** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

_____. Penseur de l'événement (Entretien avec Jérôme-Alexandre Niesberg). **L'Humanité**, Paris, 28 janvier 2004.

_____. Uma certa possibilidade impossível de dizer o acontecimento. **Revista Cerrados**, v. 21, n. 33, 2012. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/cerrados/article/view/26148>. Acesso em: 21 abr. 2022.

FIGUEIREDO, F. Entre acontecimentos: Deleuze e Derrida. **Ítaca**, n. 19, ed. esp., p. 127-142, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/Itaca/article/view/174/165>. Acesso em: 28 mar. 2022.

MARTON, S. **Dicionário Nietzsche**. São Paulo: Edições Loyola, 2016.

NIETZSCHE, F. W. **Ecce homo**: como alguém se torna o que é. Tradução, notas e posfácio: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

_____. **A gaia ciência**. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

SANTIAGO, S. **Glossário de Derrida**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora, 1976.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007. ISSN 1809-4481. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100003>

2 ARTIGO II: VIVÊNCIAS MATERNAS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO OTOBIOGRÁFICO

Resumo

Experimentar uma gravidez e vivenciar um parto constituem eventos cuja interpretação ultrapassam a objetividade e perpassam os contextos culturais e sociais nos quais são originados. Naturalmente, o nascimento já constitui um evento complexo, com dificuldades que são inerentes ao processo. A sobrevivência de recém-nascidos (RNs) prematuros melhorou ao longo das últimas cinco décadas. O aumento da sobrevida destes RNs cada vez menores e vulneráveis representa uma enorme melhoria ocorrida no pré-natal e no período perinatal. Entretanto, a morbidade a curto e a longo prazos não acompanhou a redução da mortalidade. Ao contrário, houve um aumento de doenças associadas à morbidade decorrente da melhor sobrevida de prematuros extremos, expondo esta população a um risco maior de sequelas. Estudos anteriores têm apontado acerca das vivências que envolvem o nascimento de um filho prematuro, com destaque para sentimentos como tristeza, ansiedade, culpa, angústia, sofrimento, incerteza, estresse. Destacam a insegurança como algo muito presente na ocasião da alta hospitalar. O apoio, o acolhimento e o encorajamento da equipe da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTI) em relação aos familiares de RNs prematuros também é uma prática ainda incipiente. O objetivo foi ouvir as mães de RNs prematuros acerca das vivências relacionadas ao período de internação em uma UTI neonatal. Esta pesquisa contou com as contribuições teóricas acerca de vivências pela leitura de Friedrich Nietzsche, assim como a filosofia do francês Jacques Derrida, o qual traz uma visão diferenciada da hospitalidade, do acolhimento e do acontecimento, como sendo fruto do que é imprevisível. A proposta foi exercitar o pensamento acerca das vivências de mães de RNs prematuros internados em uma UTI neonatal para além das questões biológicas, deslocando uma atenção especial para as questões psicoafetivas e educacionais. Trata-se de uma pesquisa qualitativa. O método otobiográfico foi a estratégia de investigação utilizada para a realização das oficinas, entrevistas e tratamento dos escritos. Foram realizadas oficinas e entrevistas com as mães de RNs prematuros durante a internação em uma UTI neonatal. Os resultados permitiram aproximar das vivências das mães dos prematuros internados, apontando o medo e a insegurança como sentimentos muito presentes. Mostraram a separação e rotinas hospitalares como dificuldades; a equipe vista como suporte positivo quando utiliza a comunicação clara e estratégias de aproximação com o bebê. Percebeu-se que o desenvolvimento da parentalidade ainda apresenta fragilidades. E que ouvir as narrativas das mães e tentar transformá-las em pistas é algo extremamente valioso e que pode favorecer a assistência ao binômio.

Palavras-chave: Recém-nascido prematuro; Unidades de Terapia Intensiva Neonatal; Comportamento Materno.

Abstract

Experiencing a pregnancy and experiencing a birth are events whose interpretation goes beyond objectivity and permeates the cultural and social contexts in which they originate. Naturally, birth is already a complex event, with difficulties that are inherent to the process. Survival of premature newborns (NBs) has improved over the last five decades. The increased survival of these increasingly smaller and vulnerable NBs represents a huge improvement in the prenatal and perinatal period. However, short-term and long-term morbidity did not follow the reduction in mortality. On the contrary, there was an increase in diseases associated with morbidity due to the better survival of extremely preterm infants, exposing this population to a greater risk of sequelae. Previous studies have pointed out about the experiences involving the birth of a premature child, with emphasis on feelings such as sadness, anxiety, guilt, anguish, suffering, uncertainty, stress. They highlight insecurity as something very present at the time of hospital discharge. The support, reception and encouragement of the Neonatal Intensive Care Unit (ICU) team in relation to the relatives of premature NBs is also an incipient practice. The objective was to listen to the mothers of premature NBs about their experiences related to the period of hospitalization in a neonatal ICU. This research relied on theoretical contributions about experiences through the reading of Friedrich Nietzsche, as well as the philosophy of the Frenchman Jacques Derrida, who brings a different view of hospitality, welcoming and the event, as being the result of what is unpredictable. The proposal was to exercise thinking about the experiences of mothers of premature NBs admitted to a Neonatal ICU beyond biological issues, shifting special attention to psycho-affective and educational issues. This is a qualitative research. The otobiographical method was the investigation strategy used to carry out the interviews, workshops and treatment of the writings. Interviews were conducted with the mothers of premature NBs admitted to the Neonatal ICU at the University Hospital of Brasília who were accompanying their babies during the hospitalization period. The results made it possible to approximate the experiences of mothers of preterm infants, pointing out fear and insecurity as very present feelings as a result of hospitalization in the ICU. They showed separation and hospital routines as difficulties; the team is seen as positive support when using clear communication and approaching strategies with the baby. It was noticed that the development of parenting still has weaknesses. And that listening to the mothers' narratives and trying to turn them into clues is something extremely valuable and that can favor assistance to the binomial.

Keywords: Infant, premature; Intensive Care Units, Neonatal; Maternal Behavior.

Introdução

Experimentar uma gravidez e vivenciar um parto constituem eventos cuja interpretação ultrapassa a objetividade e perpassa os contextos culturais e sociais nos quais são originados. Estar imersa em uma cultura dá à pessoa a possibilidade de conectar e relacionar as suas sensações às formas de interpretação existentes no seu meio. Não há como proceder a esta dissociação (DIAS, 2015).

Naturalmente, o nascimento já constitui um evento complexo, com dificuldades que são inerentes ao processo, como os cuidados específicos do recém-nascido (RN), a adaptação e a vinculação do novo membro com os demais familiares e com o ambiente. Tudo isso influenciado por crenças e experiências prévias (GOMES, 2004).

Assim, um parto, a depender da rede discursiva em que estiver inserido, poderá ser caracterizado como doença ou não. O parto é um evento fisiológico, universal e já é previsto como um processo determinado para cada espécie. Entretanto, social e culturalmente como parte de um contexto dinâmico atravessado por questões envolvendo vida, morte, saúde, doença, economia, tem sofrido com a medicalização e assistência intervencionista.

Há uma diferença na situacionalidade da gravidez/parto ao longo do tempo e dos paradigmas saúde e doença. Antes da medicalização do parto há uma aproximação destes eventos ao que se denomina saúde. Com a medicalização do parto, este se aproxima da doença. Torna-se pertinente trazer aqui a mesma questão colocada por Dias (2015, p. 130) em sua obra “A linguagem sobre o parto”: se a doença e a saúde são concebidas a partir de concepções que ultrapassam presença ou ausência de desequilíbrio no organismo, como encaixar a gravidez nesta linha tênue que vai da saúde até a doença ou vice-versa?

Em Dias (2015), a resposta para esta pergunta parece bem adequada: a gravidez não pode ser enquadrada exclusivamente como saúde e nem deve ser compreendida pelas lentes do patológico. No entanto, na conjuntura atual, sem desconsiderar o avanço tecnológico e o conhecimento acumulado, percebe-se que prevalece uma preocupação maior em tornar o parto um procedimento médico eficiente e organizado em detrimento de aspectos psicossociais e culturais. No caso de um parto prematuro, muitas vezes associado a uma patologia materna pré-existente ou a uma intercorrência materna ou fetal, a ênfase ao conhecimento técnico e ao aparato tecnológico mostra-se ainda mais presente.

Estima-se que aproximadamente 15 milhões de bebês nascem prematuros a cada ano no mundo, o que corresponde a mais de 1 a cada 10 nascidos. Destes RNs, cerca de 1 milhão morrem a cada ano devido a complicações resultantes da prematuridade. E muitos

sobreviventes convivem com sequelas por uma vida inteira, desde cognitivas a deficiências auditivas e visuais (WHO, 2018).

Globalmente, a prematuridade é a causa de morte principal entre crianças de até 5 anos. As taxas de natalidade de RNPT tem sido crescentes em países com dados confiáveis e isso pode ser devido a mais e melhores registros; aumento da idade materna; doenças maternas prévias ou subjacentes, como diabetes e hipertensão arterial; maior frequência de tratamento de infertilidade, acarretando maiores taxas de gestações múltiplas e mudanças na prática obstétrica, associadas a mais partos cirúrgicos e nem sempre de RN a termo (Ibid.).

No Brasil, a taxa de mortalidade infantil (TMI) de 1990 a 2019 reduziu bastante, alcançando 13,3 óbitos por mil nascidos vivos, porém esforços devem ser direcionados no sentido de minimizar as diferenças regionais e avançar na redução das taxas. Ainda persistem as desigualdades intra e inter-regionais, apesar da redução da taxa de mortalidade em todas as regiões do país. Valores elevados refletem precárias condições de vida e saúde e baixo nível de desenvolvimento social e econômico (MS, 2021).

A Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE) abrange 33 municípios do Distrito Federal, Goiás e Minas Gerais. São municípios bastante díspares, com os mais variados graus de desenvolvimento econômico e social. Compõem uma área comum de planejamento e geração de políticas públicas, cuja integração visa reduzir as desigualdades (Ibid.).

Entre 2019 e 2020 reduziu em 4,9% o número de nascidos vivos na RIDE. Foram 65594 nascidos vivos em 2019 e 61434 em 2020. A TMI também apresentou discreta redução, de 10 para 9,8%. Porém dados preliminares de 2021 apontaram aumento desta taxa para 10,2%. Em sua maioria (99,2%), os nascimentos ocorreram em estabelecimentos de saúde, sendo 70,2% em instituição pública. A taxa de nascimento prematuro no mesmo ano (2020) foi de 11,3% e 9,5% dos RNs nasceram com baixo peso. Importante destacar que em 2020 a ocorrência de óbito infantil por componente na RIDE - DF e entorno apontou uma taxa de 27,2% nas primeiras 24 horas de vida (PORTO, 2022).

Toda esta contextualização epidemiológica mostra uma proporção da prematuridade ainda expressiva. Especificamente no Hospital Universitário de Brasília, o número de nascidos vivos de mães residentes em Águas Lindas de Goiás tem aumentado desde 2018 até 2020, quando os números saltaram de 36 para 1126. Dados preliminares de 2021 apontaram aumento para 1196 nascidos vivos (Ibid.). Isso implica em um aumento no atendimento a RNs prematuros nesta instituição. Sabendo-se que o nascimento prematuro é mais frequente entre mulheres mais vulneráveis, com pouca escolaridade, histórico de raça/cor não branca, de pré-

natal inadequado, em extremos etários, torna-se indispensável a adoção de estratégias que contemplem esta clientela.

O aumento da sobrevida de RNs cada vez menores e vulneráveis representa uma enorme melhoria ocorrida no pré-natal e no período perinatal. A estreita colaboração entre a perinatologia e a neonatologia e os avanços na compreensão da fisiopatologia fetal e neonatal com ênfase no período transicional tiveram importante papel (MARGOTTO, 2021). Entretanto, a morbidade a curto e a longo prazos não acompanhou a redução da mortalidade. Ao contrário, houve um aumento de doenças associadas à morbidade decorrente da melhor sobrevida de prematuros extremos, expondo esta população a um risco maior de sequelas (SÁ NETO, 2010; SOUSA *et al*, 2017).

Todo o intervencionismo resultante do avanço tecnológico tem sido um desafio para a equipe de saúde, pois mais que garantir sobrevida, é importante também favorecer uma qualidade de vida no futuro. Isso requer o uso ponderado da tecnologia. Pensar no cuidado ao RN sob esta ótica possibilita o resgate de um atendimento baseado na sensibilidade e na capacidade de perceber o outro em sua integralidade, aspectos que se tornaram distantes do fazer humano (SOUSA *et al*, 2017).

As famílias e a sociedade como um todo, além dos profissionais envolvidos na assistência ao prematuro, devem lembrar o conceito de que valorizar o investimento em sobrevida do prematuro implica num pacote de medidas de acompanhamento e supervisão de saúde após a alta da UTI neonatal (SBP, 2004). E antes de tudo, de que tão indispensável quanto toda a tecnologia utilizada no atendimento a estes bebês é a participação e o envolvimento efetivos dos familiares desde o nascimento.

Estudos anteriores apontaram para as vivências que envolvem o nascimento de um filho prematuro, com destaque para sentimentos como tristeza, ansiedade, culpa, angústia, sofrimento, incerteza, estresse. Reforçaram sobre a dificuldade na construção da parentalidade, conceito utilizado para definir a responsabilidade dos progenitores/cuidadores, conforme suas habilidades e recursos financeiros em garantir meios de vida que propiciem o desenvolvimento nos aspectos físico, social e psicológico até a sua autonomia (BARROSO; MACHADO, 2010; ONU, 1990). A construção da parentalidade a partir de um nascimento prematuro traz maiores implicações devido à necessidade de adaptação e ajuste dos pais em relação à prematuridade (SCHMIDT; HIGARASHI, 2012).

Destacaram a insegurança como algo muito presente na ocasião da alta hospitalar, já que os pais não se sentem suficientemente aptos para cuidarem do bebê no domicílio (CORREIA; ROCHA; DITZ, 2019; GUTIÉRREZ *et al.*, 2020; MEDEIROS; FRANZOI;

SILVEIRA, 2020; ZANFOLIM; CERCHIARI; GANASSIN, 2018). A fé surgiu como uma constante em vários estudos que abordaram o nascimento prematuro (LIMA *et al.*, 2019; MEDEIROS; FRANZOI; SILVEIRA, 2020).

Outro aspecto fundamental encontrado em alguns trabalhos diz respeito ao cuidado centrado na família, uma mudança de paradigma em relação às práticas assistenciais ainda vigentes, que implica na promoção da participação ativa, precoce e contínua dos pais nos cuidados com os filhos, considerando a sua experiência e a criação de um ambiente favorável de apoio às necessidades parentais e de troca entre equipe e família (MEDEIROS; FRANZOI; SILVEIRA, 2020; SKENE *et al.*, 2016; ZANFOLIM; CERCHIARI; GANASSIN, 2018). O apoio, o acolhimento e o encorajamento da equipe da UTI neonatal em relação aos familiares de RNs prematuros também foi um fator visto como positivo em algumas pesquisas, porém uma prática ainda incipiente. O foco parece estar no RN e nos seus problemas clínicos e não no atendimento integral à família. (CARVALHO *et al.*, 2019; JOAQUIM *et al.*, 2018; ZANFOLIM; CERCHIARI; GANASSIN, 2018).

Outro ponto em comum encontrado na maioria dos estudos já realizados está relacionado à questão metodológica: pesquisas qualitativas com a utilização de entrevistas semiestruturadas para coleta de dados, sendo estes interpretados através de análise de conteúdo em modalidade temática. Um dos diferenciais deste estudo quando comparado a outros encontrados na literatura sobre vivências de mães de RNs internados em UTI neonatal está na escolha do método, neste optou-se pelo método otobiográfico como meio de investigação.

O método otobiográfico foi criado por Monteiro em 2004 a partir do conceito de Otobiografia do filósofo Jacques Derrida. De acordo com Monteiro (2020), o método otobiográfico prioriza uma escuta de vivências, a qual possibilita novos processos de individuação e conseqüentemente, perspectivas diferenciadas, ressignificações de conceitos, práticas e uma proximidade maior com o que se pesquisa. No método otobiográfico o pesquisador assume o papel de ouvinte.

Enquanto profissional de saúde em uma UTI neonatal, tenho incorporado estas questões ao longo do tempo e elas têm suscitado em mim um maior interesse em aproximar das vivências das mães dos RNs prematuros internados, em uma perspectiva tal que seja possível dar a elas um retorno positivo e que agregue na sua relação e nos cuidados com o bebê.

Todo este contexto que envolve a prematuridade, destacando-se aqui as inquietações e as experiências das mães, gera uma preocupação enorme quanto à relação mãe-bebê e do

binômio com os profissionais. É daí que surge a necessidade de escutar as vivências das mães de recém-nascidos prematuros internados em uma UTI neonatal. Aqui, buscou-se especificamente, ouvir as mães de RNs prematuros acerca das vivências relacionadas ao período de internação em uma UTI neonatal.

No intuito de ampliar as perspectivas e as discussões, esta pesquisa contou com as contribuições teóricas acerca de vivências pela leitura de Friedrich Nietzsche. Foram utilizadas também a filosofia do francês Jacques Derrida, o qual traz uma visão diferenciada da hospitalidade, do acolhimento e do acontecimento, como sendo fruto do que é imprevisível. A proposta é exercitar o pensamento acerca das vivências de mães de RNs prematuros internados em uma UTI neonatal para além das questões biológicas, deslocando uma atenção especial para as questões psicoafetivas e educacionais.

2.1 Compreendendo e contextualizando a prematuridade

Entender e descrever sobre a prematuridade requer antes de tudo retomar algumas questões relacionadas à gestação, ao parto e às singularidades e diferenças constituídas no processo do nascimento. O nascimento é um processo pelo qual todo ser humano passa. Já as experiências de gestar e parir são inerentes ao gênero feminino. O que aproxima os infinitivos engravidar, parir e nascer é o caráter único de cada um deles. Nascer e ter a possibilidade de gerar um ser são vivências que marcam de forma profunda, uma vez que constituem condições de ser vivo que são ímpares e insubstituíveis (DIAS, 2015).

A projeção de expectativas e a construção do conhecimento tem relação com a modernidade e com o “tornar-se”. Por ser contínuo, o processo de individuação, que precede o nascimento, traz sempre para o presente o tempo futuro e juntamente com ele a dúvida e a incerteza. Ao transpor este movimento impregnado de um vir a ser, considerando o seu início na gravidez, parece mais fácil entender esta projeção que se faz do futuro; de uma gravidez tranquila, de um parto sem intercorrências e de um bebê “perfeito”, que possa estar com a família imediatamente após o nascimento (Ibid.).

É comum que o casal grávido, mesmo que inconscientemente, crie expectativas quanto ao sexo e características do bebê. (MARGOTTO, 2021). Os pais criam um bebê imaginário, que mesmo ainda intra-útero, passa a fazer parte dos seus sonhos, pensamentos e percepções.

Já o bebê real, o que nasce, compõe o pensamento da mãe e do pai no período final da gravidez (FLECK; PICCININI, 2013).

Condicionar a mente para as fantasias e planos envolvendo o nascimento e depois deparar com uma situação muito diferente não é o processo esperado. Aqui parece caber a prematuridade, aquela vista como a responsável pela mudança dos planos, muitas vezes reduzida a um “nascimento antes do tempo” ou “nascimento de um bebê em um tamanho menor que o normal para a idade”. Dito isso, porém compreendendo a prematuridade como um diagnóstico médico, uma síndrome por vezes bastante complexa a depender do grau de imaturidade do bebê, talvez seguir adiante requeira mais cautela.

Não dispondo da realidade outrora almejada, o que fazer com a que agora se apresenta? Ignorar, minimizar, aceitar, ressignificar? Convém adiantar que não se trata de algo transponível. Talvez seja possível buscar e encontrar na noção derridiana de hospitalidade algo que se aproxime da circunstância apresentada.

A leitura desconstrutora propõe um descentramento³, uma espécie de apagamento do que está pressuposto e apontamento para o que foi recalcado (SANTIAGO, 1976). Quando se planeja uma gravidez ou simplesmente se engravida, o foco está principalmente na concepção de um bebê que nasça em condição suficiente para permanecer ao lado da família. Por mais que haja medo ou receio, a ideia central é a do bem-estar do recém-nascido que está por vir. Abraçar o recém-nascido real – prematuro, tentar entender e ressignificar o que se passa parece fazer parte de uma desconstrução. A ideia anteriormente construída acerca do recém-nascido, envolvendo a perfeição e uma perspectiva positiva não sofre um rompimento decisivo quando a mãe se depara com o bebê prematuro.

A desconstrução⁴ aqui implica na ressignificação do sentido, na invenção do outro, cuja vinda desorganiza, é violenta e altera a lei interna. A desconstrução tem lugar, é um acontecimento que não espera a deliberação, a consciência ou a organização do sujeito, nem mesmo da modernidade. A invenção do outro não se constrói, apenas vem. Pois o outro é o

³ A partir de uma leitura desconstrutora observa-se que o significado não possui mais um lugar fixo (centro), mas passa a existir enquanto construção substitutiva que, na ausência de centro ou de origem, faz com que tudo se torne discurso e a produção da significação se estabeleça mediante uma operação de diferenças. Desta forma, eliminando-se qualquer referência a um centro, a um sujeito ou a uma origem, a atividade interpretativa, com base na polissemia do texto artístico, nunca se esgotará, não há a pretensão de explorar o significado do objeto-texto na sua totalidade (SANTIAGO, 1976).

⁴ Operação que se caracteriza pelo apagamento de qualquer tipo de referência, seja ela um sujeito, uma origem ou algum significado transcendental tomado como central no texto. Ao circular pela margem, pretende alcançar o descentramento, não se fixa a um centro ou a uma “marca”, ao mesmo tempo em que busca desrecalcar o que foi dissimulado no texto (ibid.).

risco, o acaso, não está na ordem do calculável. O vir do outro não o define, é intempestiva. É uma vinda que não há como elaborar (EYBEN, 2022).

Nesta perspectiva, a prematuridade é trazida aqui como este “outro”, que surge a partir de um rompimento das fantasias criadas e vinculadas à maternidade. Este movimento caracterizado por uma espécie de tornar-se mãe, como algo gradativo, é interrompido para ajustar-se a uma nova realidade: o nascimento do bebê prematuro. Com a interrupção prematura da gravidez, há uma perda da sensação de preenchimento, é como se ficasse um vazio no útero. Ao mesmo tempo há um confronto com o bebê real que acabou de nascer (MARCHETTI; MOREIRA, 2015).

O processo de nascimento ultrapassa o biológico e está cercado também por questões culturais, já que engloba práticas e crenças arraigadas a determinados grupos em determinados tempo e espaço. Trata-se de um período permeado de dúvidas e preocupações pela imprevisibilidade inerente a ele. Assim, é possível dizer que cada pessoa “vive uma biografia” organizada de forma concomitante e íntima sobre os modos de vida e os fluxos de informações de toda natureza que a circulam (DIAS, 2015).

Decorrente de circunstâncias diversas e imprevisíveis, a prematuridade está em todos os lugares e classes sociais. Acarreta às famílias e à sociedade em geral um custo social e financeiro de difícil mensuração. Exige da estrutura assistencial capacidade técnica e equipamentos nem sempre disponíveis. Afeta diretamente a estrutura familiar alterando as expectativas e anseios que permeiam a perinatalidade. É difícil avaliar os componentes que influenciam e são influenciados pelo complexo processo do nascimento prematuro (RAMOS; CUMAN, 2009).

A prematuridade é uma síndrome clínica complexa com múltiplas estratégias para sua prevenção, e é assim que deve ser abordada. Trata-se de um processo que se inicia muito antes da gestação, determinado por fatores socioeconômicos, estilo de vida e de trabalho, que interagem de maneira complexa aos fatores biológicos influenciando o nascimento prematuro (VICTORA, 2001). O grau de prematuridade é determinado pela idade gestacional (BARROS *et al.*, 2015) e Chawanpaiboon *et al.* (2019) traz que a Organização Mundial de Saúde (OMS) indica a nomenclatura de pré-termo para recém-nascidos que nascem com idade gestacional inferior a 37 semanas ou menor que 259 dias, contados a partir do primeiro dia do último período menstrual da mulher.

Os RNs não constituem um grupo homogêneo; a classificação permite definir riscos de morbimortalidade neonatal para ações preventivas. Dentre os aspectos a serem observados destacam-se a idade gestacional e o peso de nascimento (REGO; ANCHIETA, 2008).

A Idade gestacional corresponde ao número de semanas contadas entre a concepção (o primeiro dia do último período menstrual é a data de referência) e a data do parto (BRASIL, 2015, 2018; MARGOTTO, 2021). Quanto à idade gestacional (IG) o recém-nascido é classificado em pré-termo ou prematuro: RN com $IG < 37$ semanas; no qual há dois subgrupos: imaturidade extrema ($IG < 28$ semanas de gestação) e outros RNs pré-termo (RN de 28 a 36 semanas de gestação); recém-nascido a termo: RN com IG entre 37 e 41 semanas e recém-nascido pós-termo: RN com $IG \geq 42$ semanas de idade gestacional (MARGOTTO, 2021; REGO; ANCHIETA, 2008).

Com base na idade gestacional o parto prematuro pode ser subdividido ainda em extremamente prematuro (<28 semanas), muito prematuro (28 - <32 semanas) e pré-termo moderado (32 - <37 semanas completas de gestação). O parto prematuro moderado ou tardio pode ser dividido para se concentrar no parto prematuro tardio (34 - <37 semanas concluídas) (BLENCOWE *et al.*, 2013).

De acordo com o peso de nascimento, os RNs são classificados como baixo peso ao nascer ($<2500g$), peso normal (2500 a 3999g) e macrosomia ou sobrepeso ($>4000g$). Na categoria baixo peso ao nascer, os RNs são ainda classificados como baixo peso ao nascer: menor que 2500g; muito baixo peso ao nascer: menor que 1500g e extremo baixo peso ao nascer: menor que 1000g (BRASIL, 2018).

Sabe-se que quanto menores a IG e o peso de nascimento, maiores poderão ser os riscos de morbidade e de mortalidade do RN, ou seja, de apresentar patologias e vir a morrer. Além disso, a IG e o PN estão diretamente relacionados ao tempo de internação, gerando preocupações com o prognóstico de seu crescimento e desenvolvimento como um todo (Ibid.). São considerados de maior risco os RNs com peso de nascimento (PN) abaixo de 1500g e/ou IG menor que 34 semanas e de extremo risco os que nasceram com peso menor que 1000g e/ou IG abaixo de 28 semanas (BRASIL, 2018; MARGOTTO, 2021). A prematuridade e o baixo peso podem ser entendidos como um processo complexo que envolve vários aspectos, os quais não podem ser abordados de maneira fragmentada. Daí a necessidade de direcionar uma atenção especial e integral ao RN pré-termo e/ou de baixo peso e sua família (CUSTÓDIO, 2010).

Não há como escrever sobre prematuridade e não pensar em adoecimentos de longa duração (crônicos), principalmente em se tratando de RNs prematuros extremos. Este termo é utilizado pelo modelo biomédico para descrever os estados de saúde-doença caracterizados por tempo prolongado ou não apresentarem possibilidade de cura, demandando o uso de serviços de saúde e atendimento profissional na tentativa de manter-se estável

(BARSAGLINI, 2021). A forma como o adoecimento crônico se desdobra atinge as interações e os seus diferentes contextos (na escola, no trabalho, na família), pois é muito tênue a linha fronteira entre o gerenciar o cuidado e a vida no seu todo. O crônico permeia a vida, existem concomitantemente em um imediatismo repleto de sensações que constituem as próprias vivências.

Os conceitos de condições crônicas em pediatria surgiram no fim do século XIX sendo associados a alterações nas condições normais de saúde causadas por problemas de ordem biológica, psicológica ou cognitiva, persistindo por um ano ou com potencial para tal e que gera necessidade de cuidados devido à limitação funcional, dependência para compensar ou minimizar as limitações (medicamentos, dispositivos e aparelhos médicos, tipo especial de dieta), assim como demanda por assistência de profissionais de saúde e serviços educacionais além do comumente usado para a mesma idade (STEIN *et al.*, 1993 *apud* JANTSCH, 2018).

Na ocasião da alta é comum que os RNs prematuros apresentem demanda de seguimento ambulatorial que exigirão respostas da família e dos serviços de saúde em um período de tempo que dependerá do grau da prematuridade, de morbidades associadas ou não. Normalmente, a concepção de cronicidade é relacionada à existência de doenças crônicas apenas. Porém, reconhecer que a condição crônica é uma forma de expandir este modo de compreensão, torna mais próximo e fácil de entender o problema da cronicidade infantil (JANTSCH, 2018).

Diante das particularidades expostas, não há como simples e unicamente limitar a prematuridade a um diagnóstico médico ou a uma patologização com possibilidade de tratamento em uma UTI neonatal. Como já dito, não há como fragmentar o que precisa ser compreendido e abordado em sua totalidade. Neste todo é indispensável considerar a família enquanto peça fundamental. Cuidar de um bebê prematuro, na perspectiva materna, não se restringe à prática de procedimentos, mas faz parte de um processo mais complexo, no qual está incluído o exercício do (re)conhecimento do filho, do vínculo afetivo e da aceitação (ARAÚJO; RODRIGUES, 2010).

2.2 Percurso metodológico

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, a qual segundo Proetti (2018) possibilita ao pesquisador manter contato direto e interativo com o objeto de estudo, configurando nessa

perspectiva, como facilitadora do entendimento dos fatos estudados cientificamente. Pode ser aplicada no estudo de fenômenos ou fatos que envolvem seres humanos nas suas relações sociais em seus diferentes ambientes: profissional, acadêmico, religioso, familiar.

O método otobiográfico foi a estratégia de investigação utilizada para a realização das oficinas, entrevistas e tratamento dos escritos. A construção deste método baseou-se no conceito de otobiografia, criado pelo filósofo Jacques Derrida, a partir da leitura que fez de Nietzsche acerca da escuta das vivências: “para construir elementos de reflexão e análise acerca do sentido de um escrito. É pressuposto que a produção escrita contribui para a construção do sentido de vida do escritor” (MONTEIRO, 2007, p. 473).

O método foi criado por Monteiro (2004) em sua tese de doutorado intitulada: “Quando a Pedagogia forma professores: uma investigação otobiográfica”. Tomado pelo pensamento Nietzscheano, buscou elementos que contribuíssem para a compreensão de um determinado tipo de fenômeno que julgava complexo o bastante para evitar dar-lhe um tipo de tratamento que reduzisse a potencialidade de produção e criação, própria dos escritos.

A escrita traz consigo o deslocamento das vivências, possibilita uma aproximação delas através dos textos que podem ser lidos e também por meio dos discursos. Através da escrita o autor denuncia as concepções acerca de suas necessidades e condições de vida (NIETZSCHE, 1996). A partir deste entendimento, Monteiro (2007, p. 482) estabeleceu a otobiografia como um “tipo de investigação de escritos”.

O foco da investigação otobiográfica é a audição das vivências e uma pesquisa que se propõe como otobiográfica, conforme Monteiro (2007, p. 483) “não coleta dados; recolhe e espalha: emprega, mesmo sob a pena de contrafação, conceitos já fabricados, experimentando-os em outros espaços”. A intenção, talvez subversiva, está em alcançar o novo, o inédito em um ambiente diferente. Monteiro (2020) afirma ainda, que a opção pelo método otobiográfico prioriza uma escuta de vivências que possibilite novos processos de individuação e consequentemente perspectivas diferenciadas, ressignificações de conceitos e práticas e uma proximidade maior com o que se pesquisa.

Feita a opção pelo método otobiográfico como caminho de aproximação às vivências, constatou-se a necessidade de propor um momento que possibilitasse alcançar o final deste percurso e as partilhas possíveis decorrentes deste processo. Para tal, foram pensadas a entrevista e a oferta de oficinas de transcrição, sendo esta uma modalidade que constitui “espaços didáticos de aula”, que a partir da experimentação, “convocam ao exercício do pensamento”, na tentativa de traduzir com criatividade algo que é proposto (CORAZZA;

NODARI; BIATO, 2019, p. 1). Desta forma, o material disponibilizado durante as oficinas tem a função de inspirar e impulsionar os participantes (escredutores) em suas transcrições.

Enquanto práticas de pesquisa e de criação as oficinas de transcrição tornam-se um campo de artistagem aberto às composições pelos escredutores. Tomados por recursos disparadores e inspiradores como músicas, imagens, textos, os oficineiros são instigados a produzir o inédito, depositando ali algo também biográfico (BIATO, 2015).

Em poucas palavras, Corazza *et al* (2014) explica a escrita como uma maneira de ler-escrever em meio ao que é vivenciado, tornando-se um instrumento útil a ser utilizado juntamente com um texto, do qual se espera uma leitura capaz de extrair novos sentidos.

Assim, enquanto “ato político, que não assimila o outro a si mesmo, mas aproxima distâncias e transpõe culturas estrangeiras umas às outras”, a escrita “nunca é cópia, mas transcrição, que modifica os originais”. E não há como dissociar a escrita da tradução, pois desta junção surgem o desejo de escrita e as possibilidades de criação de novas maneiras de dizer. (BIATO; NODARI, 2020).

O movimento tradutório nas oficinas baseia-se na utilização de objetos capazes de captar sentidos inéditos, podendo ser música, artes, filosofia. Assim, as oficinas de transcrição fazem uma movimentação de forma livre dos sentidos originais dos objetos ou conhecimentos prévios, provocando a vontade de escrita em novos modos de dizer e ensinar. As oficinas são espaços didáticos, dedicados à fluidez e possibilidades de criação, que “sempre pretendem provocar o pensamento de forma inaugural, tendo em vista a produção de sentidos novos” (Ibid., p. 283), mesmo tratando-se de assuntos já conhecidos.

O projeto desta pesquisa foi submetido à apreciação da Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Brasília e em seguida do Comitê de Ética em Pesquisa via Plataforma Brasil, atendendo às Resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012) e nº 510 de 7 de abril de 2016 (BRASIL, 2016), do Conselho Nacional de Saúde, que tratam das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Foi então considerado adequado às exigências destas resoluções, sendo gerado o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) número 57673522.3.0000.5540.

A pesquisa ocorreu na UTI neonatal do Hospital Universitário de Brasília (HUB), uma instituição pública federal que realiza atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e de modo integrado à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Vinculado à Universidade de Brasília (UnB), em 2013 passou a ser gerido administrativamente pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Dispõe de

10 leitos de UTI neonatal, os quais juntamente com a Maternidade, Centro Obstétrico e Banco de Leite Humano, atendem ao binômio mãe - filho (BRASIL, 2020).

A escolha do local deveu-se ao fato da instituição apresentar-se como referência no serviço destinado ao atendimento de RNs prematuros considerados de médio/alto risco e dispor de infraestrutura física e material que permite o acolhimento e permanência da mãe em enfermaria específica para nutrízes.

A construção de parte dos escritos ocorreu por meio de consulta ao prontuário médico, o qual auxiliou na caracterização dos RNs quanto à IG, peso de nascimento, tempo de internação e outros diagnósticos e possíveis complicações associadas à prematuridade. Também foi realizada oficina de transcrição e aplicada entrevista semiestruturada às mães dos recém-nascidos prematuros internados na UTI neonatal.

A entrevista semiestruturada foi composta por questões para caracterização sociodemográfica da população envolvida e questões norteadoras que possibilitaram identificar aspectos das vivências das mães durante a internação dos seus bebês prematuros na UTI neonatal. Foi utilizado equipamento para gravação de áudio durante a entrevista, de forma a garantir a transcrição da escuta posteriormente.

Foram realizadas entrevistas com as mães de RNs prematuros internados na UTI neonatal que estavam acompanhando os seus bebês e aceitaram participar da pesquisa após orientações e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em 2 vias (uma para a pesquisadora e outra para a participante). Foram informadas acerca da garantia do anonimato e possíveis riscos e benefícios ao participarem da pesquisa. O anonimato das participantes foi mantido através da codificação dos nomes das mães, designadas com nomes de flores escolhidos por elas mesmas.

As mães foram convidadas para participar da pesquisa durante o período de internação de seus filhos, para tanto foram respeitadas as rotinas de ambos no local. Os critérios de inclusão foram: ser mãe de RN nascido com menos de 37 semanas de gestação e com período de internação de no mínimo sete dias no período de coleta de dados. O número de participantes definido inicialmente foi doze, mas foi reduzido para seis devido à alteração no perfil da unidade, de UTI para Unidade de Cuidados Intermediários, sendo atendidos no período de quase um ano apenas recém-nascidos de risco moderado, que demandam assistência de média complexidade.

A oficina desenvolvida teve como intenções: ouvir e acolher as mães quanto ao que estavam vivenciando durante a internação do seu bebê na UTI neonatal; compreender como as práticas ocorridas na unidade estavam afetando estas mães; propiciar um olhar cuidadoso e

individualizado ao material transcrito e assinado por cada mãe e buscar/manter formas de lidar que fossem favoráveis à vivência de cada participante durante o período de internação do filho.

Na preparação da oficina foram incluídos momentos de escrita/leitura inspirados no conceito nietzschiano de vivências e que serviram como ponto de partida e estímulo à participação das mães. Aqui os “processos disparadores da produção textual” (BIATO; NODARI, 2020, p. 283) foram a leitura de uma história (livro “O equilibrista”) e a escuta e leitura de uma música, de modo que após o contato as participantes pudessem transformá-los, incluindo aí “fragmentos do vivido” (ibid., p. 285).

O encontro promovido com as mães através da oficina denominada “Por um fio” ocorreu na manhã do dia 18 de junho de 2022 em uma das dependências do hospital, tendo como direcionamento o seguinte roteiro:

1. Ler o livro “O equilibrista” e em seguida permitir que as mães se expressem e transcriem a partir das discussões.

Resumidamente, no livro é contada a história de um equilibrista que vivia em um fio que ficava sobre um abismo. Nasceu sobre o fio e já tinha sido avisado de que a casa poderia desmoronar a qualquer momento. Pensou em se mudar, mas percebeu que não tinha nenhum outro lugar para morar. Desde bem jovem aprendeu que tinha que inventar o que aconteceria com ele sobre o fio. Se ele queria uma festa, uma viagem, tinha que realizar sobre o fio. E assim ele passa por várias aventuras e obstáculos até chegar ao fim do fio. Ao se despedir, ele diz que a vida sobre o fio foi perigosa, mas interessante; que ele fez o que pôde. Uns concordaram com ele e outros não. Ele finalizou dizendo que o interessante é justamente isso: cada um acha o que quer.

Proposta: construção de um trabalho manual e individual com barbante, pincéis, canetas, lápis, cartolina, cola, em que as mães possam expressar através do fio o que tem vivido e sentido, as expectativas, todo o contexto que envolve o que estão passando. Após a confecção, cada mãe é convidada a expor o objeto transcrito por ela (individualmente ou em grupo, da maneira que considerar mais confortável).

2. Ouvir a música “Pra você guardei o amor” gravada por Nando Reis, enquanto faz a leitura da letra. Em seguida, discutir sobre um amor que já estava guardado, já existia antes mesmo do bebê nascer. A separação causada pela prematuridade e internação dificulta viver da forma que planejou, mas existem outras

possibilidades de se construir este vínculo e fazer este amor acontecer – contato pele a pele, a presença, amamentação, o toque, a voz, atentar para os detalhes e as mudanças diárias.

Proposta: escrever um bilhete ou elaborar um desenho, declarando através da escrita o amor que foi guardado e os sentimentos atuais.

É importante salientar que as atividades desenvolvidas durante a oficina não cumpriram uma ordem linear, de acordo com a indicação do roteiro. Pelo contrário, nesta construção movimentada por deslocamentos de corpos, ideias, sensações, ida e volta, não há possibilidade de retorno a um mesmo lugar. Trata-se de um encontro com vários caminhos possíveis, cuja conexão não sucumbe a uma pré-determinação.

E foi assim desde o início, a pesquisadora começou a leitura do livro e quando percebeu, não havia mais somente a sua voz naquela sala, mas um uníssono sendo emitido pelas mães ali presentes. Espontaneamente, as mães começaram a ler e assim seguiram até o final da obra.

Os momentos que sucederam a leitura também foram muito ricos, porque as mães novamente e de forma espontânea quiseram expressar através de palavras e do choro o quanto foram tocadas pelo texto.

Quanto ao tratamento dos escritos obtidos através das entrevistas e da oficina, os conteúdos registrados no equipamento de áudio-gravação foram transcritos e durante esta etapa foram levantados estilos de texto, não com o objetivo de atribuir às vivências em comum os mesmos significados, mas no intuito de identificar as diferenças e singularidades. E para tal foi necessário um convite à reflexão, chamada na filosofia de “retorno do pensamento sobre si mesmo, destinando-se sua descrição, análise e avaliação” (MONTEIRO, 2007, p. 474).

2.3 Resultados e discussão

Os cientistas dizem que somos feitos de átomos, mas um passarinho me contou que somos feitos de histórias.
(Eduardo Galeano)

Participaram deste estudo seis mães, com idade entre 29 e 42 anos. Quatro participantes já haviam experienciado uma gravidez anteriormente. A IG variou entre 26 e 32,1 semanas, sendo a pré-eclâmpsia a causa principal do parto prematuro. Na ocasião da realização da oficina, os RNs das mães participantes encontravam-se internados na UTI neonatal há um período entre 25 e 115 dias.

A oficina denominada “Por um fio” teve como intuito conhecer toda a trajetória das mães de prematuros desde a gravidez até aquele momento em que estavam vivenciando a internação de seus bebês na UTI neonatal. Ouvir suas histórias, sobre seus anseios, sentimentos e inquietações foi uma atividade fundamental naquele encontro, no que se seguiu e na realização deste estudo. Desta forma, ao compartilhar momentos de fala e escuta, foi possível aproximar das vivências das mães participantes a partir de cada história apresentada.

Buscando ouvir um pouco mais sobre as vivências das mães dos RNs prematuros internados na UTI foram traçadas algumas questões envolvendo a gravidez, os sentimentos nos períodos pré e pós - nascimento, o vínculo com o bebê e a relação com os profissionais de saúde da unidade. Através de uma entrevista realizada com estas mães um dia após a realização da oficina, foi possível destacar experiências vivenciadas desde a gravidez até o momento da abordagem através deste estudo. As entrevistas foram gravadas e ouvidas integralmente pela pesquisadora. Os trechos considerados relevantes e em conformidade com o objetivo deste estudo foram transcritos e abordados como pequenos textos.

Os textos produzidos pelas participantes parecem conduzir ao impossível, pois não há previsibilidade e não são facilmente encontrados entre os conhecimentos utilizados como base na elaboração de modelos de assistência à saúde. “A escrita – gerada pelo pesadelo, pela dor, pelo corpo que sofre – confronta os absolutos da saúde, à medida que conserva a errância do acontecimento” (BIATO, 2021, p. 136).

Partindo do pressuposto de que as vivências são singulares, e portanto, trazem consigo maneiras de lidar com a doença que diferem entre uma pessoa e outra, foi utilizado o método otobiográfico. Com este método foi possível atentar à obra escrita por cada mãe e captar rastros do vivido por meio dos ouvidos, como que percorrendo em um labirinto (MONTEIRO, 2004).

2.3.1 Das oficinas e criações maternas

As produções resultantes da oficina “Por um fio” permitiram acessar questões relacionadas à gravidez, a sentimentos relacionados ao nascimento de um filho prematuro; à preocupação com os filhos que ficaram em casa e à percepção quanto ao cuidado recebido e relação com a equipe de saúde.

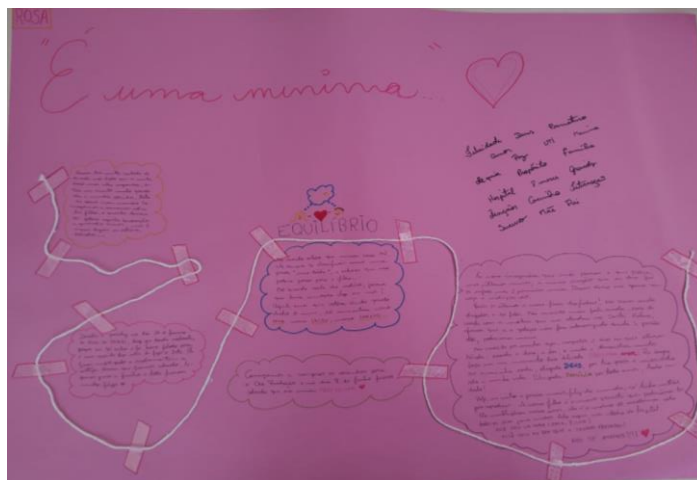
Por ser considerada uma experiência de enorme importância no ciclo vital, a maternidade possibilita à mulher alcançar novas configurações em termos relacionais, de amadurecimento e de aspectos psíquicos. Sob esta perspectiva, a gravidez pode ser vista como um período de transição existencial, capaz de provocar fortes emoções e ambivalência afetiva (MALDONADO, 2017).

Alguns recortes resultantes da oficina “Por um fio” parecem caracterizar em parte os períodos pré-concepcional e gravídico:

Nunca tive muita vontade de ser mãe, mas depois que a minha irmã mais velha engravidou, eu criei um vínculo muito forte com a minha sobrinha. [...] Começamos a conversar sobre ter filhos [...] uns dois meses depois eu estava grávida [...] parecia que havia mudado algo em nós. Aquele amor que estava sendo gerado dentro de mim só aumentou nosso amor, nossa união, nosso carinho [...] (Rosa)

[...] às vezes a dor me traz um aprendizado e eu sofri muito na minha gravidez. (Violeta)

Imagem 1: Produção da oficina “Por um fio”



Fonte: Oficina “Por um fio”

A descoberta de uma gestação em curso realinha e traz novas configurações entre as referências do espaço familiar, recolocando lugares e funções. Há um redimensionamento nas

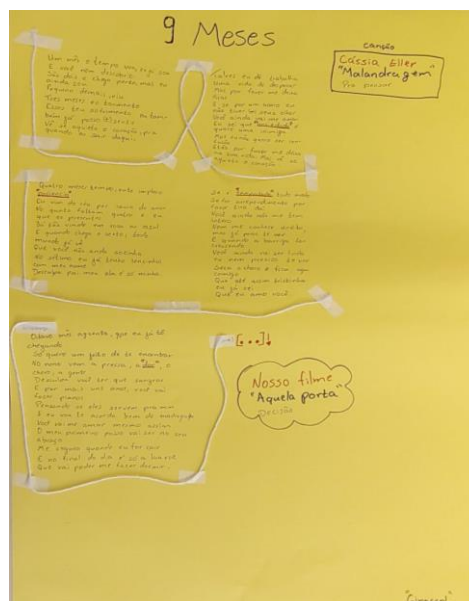
rotinas, no tempo, no afeto e no próprio espaço físico do núcleo familiar. Pode ocorrer um processo que seja mais favorável à chegada de um bebê, envolvendo uma reestruturação baseada em sentimentos saudáveis. Dependendo da relação conjugal, se ausente ou frágil ou da inexistência de desejo de um bebê os sentimentos que surgem na mulher ou nos membros da família podem adquirir uma conotação que tenda à negatividade (BRASIL, 2017).

Para algumas mulheres os sentimentos vão sendo modificados na medida em que o feto cresce e provoca movimentos e mudanças intra-útero que trazem significação. Contribui também para isso uma rede de apoio familiar e social que sirva de base nas elaborações psíquicas, culminando no início de uma interação entre mãe e filho. Para outras mulheres, porém, estas alterações emocionais podem ocorrer na ocasião do nascimento ou quando se deparam com o bebê na incubadora (Ibid.).

Em sua criação, Girassol pareceu tentar expressar isso através da letra de uma música:

Um mês o tempo voa, eu já sou /e você nem descobriu / São dois e chega perto/mas eu ainda sou pequeno demais, viu?/ Três meses e o tormento/ Esse teu sofrimento eu também já posso sentir / Vê se aquieta o coração/ Pra quando eu sair daqui [...] E quando chega o sexto, todo mundo já vê/Que você não anda sozinha

Imagem 2: Produção da oficina “Por um fio”



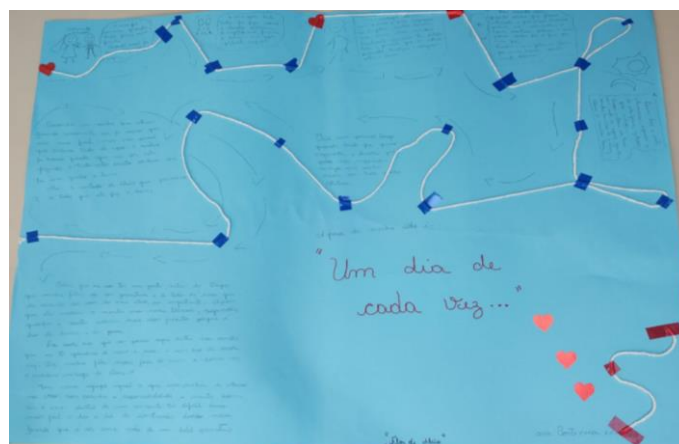
Fonte: Oficina “Por um fio”

O acúmulo de vivências permite ao indivíduo cultivar a si próprio, mergulhar na sua existência e a partir daí ser mais criativo e mais próximo de sua plenitude. E conforme Biato; Costa; Monteiro (2017, p. 966), “a vida, nesse sentido, passa a ser o único critério capaz de avaliar todos os outros, inclusive a própria filosofia, estando eminentemente conectada às singularidades e ao tracejar sempre inédito dos sujeitos em suas grupalidades”. Não se trata de atribuir o mesmo significado às vivências de indivíduos com problemas semelhantes, mas demonstrar que não existe uma interpretação ou julgamento para cada uma das vivências. Assim como não se deve focar em aspectos dos fatos que se repetem ou se parecem, mas sim nas singularidades, através de um convite à escritura e na busca pela reflexão.

Um texto de uma das participantes da oficina “Por um fio” traz a semelhança entre fatos, porém o destaque está no que é singular ao ocorrido:

[...] fui vendo tudo se repetir porque meu filho nasceu com 28 semanas, o problema da minha bebê começou com 28 semanas, quando eu internei eu fui pra mesma cama, na mesma enfermaria, no mesmo leito que eu tava quando eu perdi o primeiro [...] e no dia que a nenê nasceu ela foi pra UTI, foi para o mesmo leito 5 onde tava o irmão dela. Então, eu tava com muito medo, desde o início da minha gestação eu não queria conversar com minha filha, eu não queria cantar pra ela, eu não queria me apegar [...] E agora vê minha filha bem, vê ela se desenvolvendo, vê ela sorri pra mim é tão bom [...] (Flor de maio)

Imagem 3: Produção da oficina “Por um fio”



Fonte: Oficina “Por um fio”

Uma vez iniciado este processo para o qual Flor de Maio não estava preparada, mas que insistiu em se repetir, problemas psicológicos e com eles novas demandas surgiram, de forma que um misto de sentimentos como desespero, medo, gratidão passaram a conviver. Em alguns momentos parecia tão convencida de que tudo se repetiria do início ao fim, de que não teria capacidade e força para contornar as adversidades, que deixou de vivenciar coisas simples e importantes, perdendo momentos inestimáveis como os apontados nesta fala: “[...] *eu não queria conversar com minha filha, eu não queria cantar pra ela [...]*”.

São percebidos aí comportamentos extremos de resignação e de encolhimento para evitar uma possível segunda frustração de não poder ter nos braços o filho tão desejado: “[...] *eu não queria me apegar [...]*”. As experiências de gestar, parir e tornar-se mãe, por alguns momentos, perderam o seu brilho diante da paralisação causada pelo medo. É como se a vida perdesse a sua potência, se encolhesse e se esvaísse (ROTA *et al*, 2021).

Independentemente do sentido que se atribui ao outro e do contexto em que está inserido, ele se impõe, constitui presença viva. Conviver com o outro como ele é, entendê-lo não como o que se opõe, mas como aquele que chega para uma interação com o anfitrião, permite pensar em um exercício da hospitalidade. Ao bater à porta perturbando a paz de um lar, o estrangeiro parece penetrar naquele mundo, o qual também passa a fazer parte do dele. Deste encontro, desprovido de certezas absolutas, mas com possibilidades várias de aprendizagem, o que é incômodo pode tornar-se reconhecimento e o possível choque uma reconciliação (DUTRA, 2008). A hospitalidade exige esta abertura e conforme Derrida (2003, p. 53):

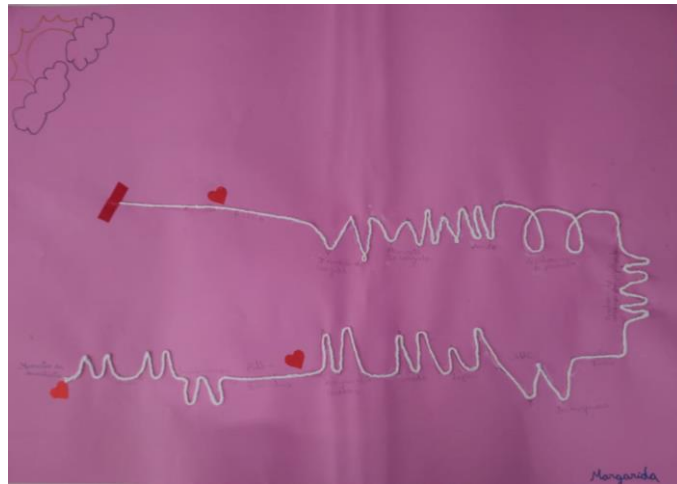
O outro é compreendido como aquele que nunca antes esteve presente ao nosso encontro, ou seja, aquele que rompeu com a minha solidão na medida em que chega de fora, fora do âmbito. O outro rompe com a segurança do meu mundo, ele chega sempre inesperadamente, e não posso ignorar essa presença e seu sentido: o outro é de outro modo.

A hospitalidade parece agregar-se às relações entre o hospiteiro e o que chega, promovendo condições ao acolhimento, ao abrigo, às percepções sobre as necessidades do outro, incluindo aí as de informação, de estabelecer ligações sócio-afetivas, de compartilhamento de valores. É como um ritual a ser seguido, em que a hospitalidade é vista como a chegada, o acolhimento ao outro que vem de um espaço para um outro, no qual a socialização também faz parte.

Ainda sobre a criação das mães durante a oficina “Por um fio”, um aspecto que destacou foi a consciência do risco associado à gestação e o medo como consequência:

Esse aqui foi o momento em que eu fiz a descoberta da gravidez, e essa linhazinha reta é o medo, porque a outra gravidez que eu tive foi muito incerta também, aqui é a insegurança ... aí aqui vem a insuficiência cardíaca que eu tenho, aqui vem o medo também (rs), aí aqui vem o lúpus, os AVCs que eu sofri, enxaqueca, aí o medo e o meu filho eu coloquei junto porque eu tive muito medo de perder ele [...] (Margarida)

Imagem 4: Produção da oficina “Por um fio”



Fonte: Oficina “Por um fio”

Margarida lembra através de sua fala, do trágico em Nietzsche, ao trazer o fluxo orgânico em sua totalidade, concebendo todos os momentos dolorosos como partes constituintes e necessárias à própria vida. Assim, “seria justamente na afirmação da dor que também se afirmaria o prazer, pois a dor e o prazer estariam indissoluvelmente interligados” (MARTON, 2016, p. 398). Esta mãe, na expectativa de ter mais um filho, assumiu concomitantemente o seu fado de ser portadora de co-morbidades graves que podem comprometer negativamente a gestação. A dor também pode ser condição para a vida.

Na concepção trágica, que se opõe ao pessimismo, a dor pode ser vista não como uma objeção à vida, mas como uma condição para conhecer a si mesmo e estar sempre em um movimento de tornar-se. O dizer sim à realidade, mesmo com seus problemas difíceis, é um ato que requer coragem e força, pois em justa medida uma depende da outra para que se

avance rumo à verdade. O fraco, por sua vez, sente necessidade de fugir da realidade e das dificuldades, apega-se à mentira como um dos meios de sobreviver (NIETZSCHE, 2008).

Ouvir as mães acerca do seu processo gestacional permitiu uma reestruturação do que aí está envolvido desde o conceito. A gestação compõe um ciclo de vida saudável e que é acompanhado por alterações fisiológicas, emocionais, sociais e físicas. Entretanto, este processo pode deixar de ser considerado natural e tornar-se de risco nas situações em que a mulher apresenta alguma doença prévia, sofre algum agravo ou evolui com algum outro problema de saúde. Estes são fatores que podem ocorrer durante a gestação e que alteram o curso da gravidez de maneira desfavorável para a mãe e/ou para o bebê.

Dáí a necessidade de estar atento, pois se em uma gestação considerada saudável, sem intercorrência, doença ou agravo, é comum que haja muita demanda de caráter afetivo, com o diagnóstico de risco a proporção aumenta muito, tornando maiores a vulnerabilidade e o surgimento de problemas e sintomas emocionais. É o que ocorre com uma mulher grávida e que se estende aos seus familiares, ao receber qualquer notícia diferente do que anseia, como a de que sua gravidez preocupa a equipe do pré-natal, sobre suspeitas de malformação do seu filho, o risco de prematuridade, hospitalização e necessidade de intervenções no pós-parto imediato, período em que ela deveria estar elaborando representações de seu bebê “imaginário” (BRASIL, 2017).

Imagem 5: Produção da oficina “Por um fio”



Fonte: Oficina “Por um fio”

Quando descobri a minha gravidez, eu descobri que minha gravidez era de alto risco, então eu vivo em equilíbrio pela saúde do meu filho. A gente tem que ter um equilíbrio, tanto mental, tanto físico, tanto psicológico, porque sem o equilíbrio muito das vezes a gente fica o que? Desequilibrado ... Então, a gente passa por estas duas fases: o equilíbrio e o desequilíbrio, mas eu Violeta, tento sempre estar em equilíbrio (Violeta).

Violeta demonstra em sua fala uma capacidade de identificar o que mantém o seu equilíbrio e o que causa o desequilíbrio, como determinantes de sua sanidade não só física, mas também mental. Apesar de não conseguir controlar totalmente as oscilações entre um e outro, percebe-se que esta mãe dispõe do que Nietzsche nomeia como forças plásticas, aquelas que estão associadas à capacidade de assumir a condução da própria vida em busca do restabelecimento. As forças plásticas atuam no sentido da resiliência, da flexibilidade e da persistência, enquanto a dor e o sofrimento pendem para o desequilíbrio, tentando desarmar as possibilidades de mobilização do corpo. Dependendo do dano, a vida passa a ser ditada de outra forma, as forças se esvaem, dificultando a preservação das funções vitais (ROTA *et al*, 2021).

Quando o assunto é o misto de sentimentos que cercam o nascimento de um filho prematuro, a separação causada por este evento provoca uma ruptura no modo relacional que vinha ocorrendo até então, por meio do corpo da mãe, e isto acarreta uma desorganização psíquica ao bebê e aos pais. O bebê, de uma forma abrupta, perde todos os seus referenciais, tudo o que conhecia até então: a voz de seus pais, o cheiro, os batimentos cardíacos de sua mãe.

A partir de então irá para um lugar desconhecido, onde receberá o toque e o estímulo de pessoas estranhas, muitas vezes sem um contato verbal direcionado a ele. Os pais, por sua vez, se frustram, por tudo ter acontecido diferente do planejado. É comum se sentirem culpados, incompetentes e o nascimento deixar de ter a conotação de um evento social e feliz. A ideia da perda diante da possibilidade da morte é algo que começa a fazer parte da vida dos pais e da família (MARGOTTO, 2021).

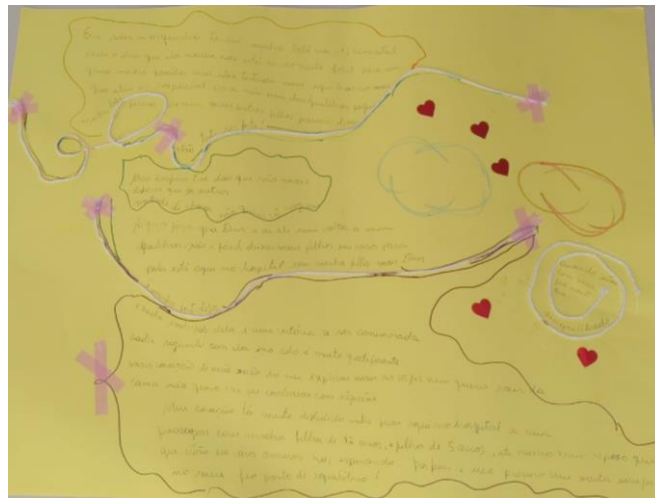
É diante do contraditório, desta possibilidade e da impossibilidade de ser o que é que se instala o *phármakon* (DERRIDA, 2005) e parece que também o misto de sentimentos gerados na mãe durante a internação do filho prematuro na UTI neonatal. É o ambiente que assusta, mas ao mesmo tempo é onde há maior possibilidade de tratamento da condição instalada. Não tem como se fixar em uma unicidade ou em um dos contrários sem que haja a presença do outro.

Quando se pensa no bebê, a alteração do estado intrauterino para o extrauterino, ou seja, o tornar-se recém-nascido, só é possível devido a um processo maturacional e biológico através do qual há uma preparação para o nascimento que está por vir. Se o nascimento é prematuro ou postergado este processo pode sofrer alteração. Caso o nascimento ocorra de forma traumática, mãe e bebê poderão ter o seu desenvolvimento e sua relação afetados, o que acarretará ameaça à “continuidade da existência” de ambos (WINNICOTT, 1978, p. 326).

Porém, só cabe citar trauma na ocasião do nascimento se no percurso desde a concepção ocorre algo que resulte em um bebê prematuro ou pós-maturo. O trauma está sempre associado à maturidade enquanto processo que se inicia ainda na vida intrauterina, assim como à capacidade materna de prover a gravidez até que o bebê alcance a maturidade, e às condições do ambiente externo que também podem interferir adiando ou precipitando o nascimento (SILVA, 2016).

Eu tenho minha filha na UTI neonatal desde o dia em que ela nasceu, não está sendo nada fácil para mim, para minha família, mas estou tentando me equilibrar no meu fio, além do impossível para não me desequilibrar porque minha bebê precisa de mim (choro), meus outros filhos precisam de mim, então, tento ser forte [...] meu coração tá muito dividido entre ficar aqui no hospital e me preocupar com minha filha de 12 anos e o meu filho de 5 anos ... [choro] ... até mesmo o meu esposo [...](Orquídea)

Imagem 6: Produção da oficina “Por um fio”



Fonte: Oficina “Por um fio”

Neste processo parece haver uma necessidade de reorganização da figura materna, uma vez que essencialmente a mãe deve se reconhecer em um novo papel. O papel que anteriormente era de filha passa a ser de mãe, de esposa a progenitora, de profissional para mãe de família. Para as que não são primíparas também não é diferente, pois ser mãe de um não é igual a ser mãe de dois, de três ou mais filhos. Mesmo nos casos em que há experiência(s) anterior(es) com a maternagem, a mãe atravessa esta crise tentando assumir todas as suas funções, pois cada gravidez, nascimento e filho são únicos. Portanto, é natural

que ocorra a exigência de um novo trabalho mental a cada vez que a mulher se torna mãe, haja vista a necessidade de alterar os seus investimentos emocionais, sua distribuição de tempo e energia e adequação às atividades.

2.3.2 Nascimento prematuro: do acontecimento à hospitalidade

Entender acerca do que antecede o nascimento, ou seja, desde a concepção mental até a biológica, sendo esta intencional ou não, é um componente importante para a compreensão das vivências que se seguem neste processo. Os momentos seguintes já trazem uma preocupação acerca do desenvolvimento fetal quanto à sua vitalidade e funcionamento de seus órgãos e à capacidade do organismo materno em prover cada etapa da gestação até o momento em que seja viável o nascimento: no período considerado a termo, nem prematuro e nem pós-maturo (WINNICOTT, 1990). O nascimento, enfim, simboliza este “momento em que a mãe e o bebê vão viver juntos sua primeira experiência a dois como uma só unidade” (WINNICOTT, 1966/2006 *apud* SILVA, 2016, p. 35).

É notória a singularidade presente em cada texto, que parece trazer rastros do vivido durante a gestação:

[...] Eu tava passando ainda por um período de luto, pós perca, tava fazendo um ano da perca do meu primeiro filho, que também nasceu prematuro, viveu dois dias na UTI e voltou pro céu. (Flor de Maio)

Bom, a minha gestação foi sim uma gestação desejada [...] fiquei três dias internada, daí já veio foi as contração, pra meu bebê nascer, né... aí comecei a passar por esse momento difícil, mas graças a Deus tô superando. (Orquídea)

No começo foi tipo assim, a gente não esperava que fosse tão rápido, que eu fosse engravidar [...] E durante a gestação foi mais complicado pra mim agora no final, quando eu comecei a ter muitos sintomas [...] No geral foi uma gestação boa (Rosa)

Margarida e Violeta, apesar de terem que lidar com a gravidez inesperada e cercada de riscos, demonstram através de suas palavras, aceitarem sem reservas o sofrimento mesmo, ao que surge como estranho e questionável durante a existência:

A minha gestação não foi esperada, mas a partir do momento que eu descobri [...] me senti a mãe mais feliz desse mundo. Eu sabia que minha gestação ia ser complicada porque eu tenho vários problemas de saúde, é... eu nem podia engravidar [...] (Margarida)

Foi uma experiência única [...] inexplicável pra mim como primeira gravidez, sabe, como uma gravidez de altíssimo risco [...] quando eu descobri, eu já estava com cinco meses de gestação [...] foi uma gravidez assim muito bem recebida pelo meu marido e muito bem recebida por mim [...] Pelos médicos eu não poderia ter filho [...] (Violeta)

Esmiuçando um pouco mais acerca das palavras de Margarida e de Violeta durante a entrevista, percebe-se novamente uma forte associação com o trágico em Nietzsche (2008). A tragédia no pensamento nietzschiano é capaz de acolher as alternâncias entre as oposições, elevando-as a uma unidade. Coisas nunca antes vislumbradas juntas, nesta perspectiva passam a conviver e serem compreendidas uma pela outra. A questão é que “não há que desconsiderar nada do que existe, nada é dispensável” (NIETZSCHE, 2008), nem mesmo o sofrimento.

Assim como a gravidez é única para cada gestante, ser mãe de um bebê prematuro também pode ser visto como algo absolutamente singular. Isso fica bem evidenciado nos pequenos textos grafados pelas mães:

Ser mãe da minha filha é algo de maravilhoso que aconteceu comigo, ela me faz ser mais forte e mesmo tão pequenina ela sorri e me faz ver o tanto que eu posso ser melhor [...] ela é minha fortaleza, é muito especial. (Flor de Maio)

Pois é, diferente né? Mas tô aqui né para superar os obstáculos, né? [...] apesar de tudo que a gente passou, estamos passando, mas eu continuo firme e forte e que vai dar tudo certo [...] (Orquídea)

[...] Parece que é uma descoberta nova todo dia [...] a gente vê os bebês aqui da UTIN, não é fácil, cada dia é um acréscimo de alguma coisa. [...] Então, é naquilo que você tem que se fortalecer, você fala não, assim como tem as notícias ruins, eu passei muito tempo tendo notícia boa dela. Foi uma nenenzinha que teve uma pega boa no peito, desenvolveu muito bem no peso [...] a gente vê que ela foi muito forte [...] (Rosa)

Diante da condição de ser mãe de um RN prematuro e do desassossego trazido pela instabilidade, que é inerente ao diagnóstico, cada mãe parece desenvolver os seus próprios mecanismos para lidar com a experiência. As repercussões emocionais advindas do nascimento de um filho prematuro são muito significativas, principalmente para a mãe. Há enorme potencial de provocar sentimentos ambivalentes em relação ao recém-nascido em virtude da própria vulnerabilidade biológica.

É possível que a mãe e o bebê tenham a sensação de constituírem uma unidade por um longo período, apesar dele na verdade ser um “hóspede” aguardando o “momento da partida” (SILVA, 2016). Todo nascimento, sendo prematuro ou não, constitui-se em uma separação. Deve ser visto como uma etapa da vida humana que pode ser traumática ou não, vai depender das condições em que este nascimento ocorre. Promover o contato pele a pele imediatamente após o nascimento permite à mãe continuar em contato com seus referenciais pré-natais e permite ao bebê continuar a ser.

Abrir as portas ao que vem é correr riscos. No caso do recém-nascido prematuro, compreender ou não a sua condição e aceitá-lo como aquele que ainda está em formação e em um processo de compensação, são alguns dos riscos que estão presentes em todo o tempo. A mãe, muitas vezes, parece estar em uma espécie de montanha russa, cujos altos e baixos compõem extremos distantes. O bebê prematuro que hoje está respirando sem suporte de oxigênio ou qualquer esforço respiratório amanhã pode apresentar uma parada respiratória em decorrência da imaturidade, ter a respiração espontânea prejudicada e necessitar de suporte ventilatório. A hospitalidade exige esta abertura e conforme Derrida (2003, p. 69) propõe:

Digamos sim ao que chega, antes de toda determinação, antes de toda antecipação, antes de toda identificação, quer se trate ou não de um estrangeiro, de um imigrado, de um convidado ou de um visitante inesperado, quer o que chega seja ou não cidadão de um outro país, um ser humano, animal ou divino, um vivo ou um morto, masculino ou feminino.

Para Jaques Derrida o fundamento da hospitalidade incondicional não está no convite ou na relação, mas na abertura ao outro que chega inesperadamente, sem avisar e sem ser convidado. Aqui denominado estrangeiro este que chega de forma surpreendente, no imprevisto, mas estabelecendo laços com aquele que o hospeda; tornando-se parte do cotidiano.

A gestação é o período em que os pais experimentam várias sensações (medos, surpresa), desejos e o imaginário encontra-se aguçado. São aspectos que evoluem à medida que a gravidez avança. Sendo assim, no quarto mês, por exemplo, ao visualizar o bebê em uma ecografia ou perceber seus movimentos, os pais o veem de maneira mais concreta. A partir daí, o imaginário acerca deste bebê é intensificado, atingindo um pico no sétimo mês. Depois deste período ocorre uma redução e as expectativas se tornam menos nítidas, menos específicas, como que uma forma de preservarem a si e ao bebê de uma possível divergência entre o bebê imaginado e o bebê real (BRASIL, 2011).

Quando um bebê nasce prematuro é possível que os pais estejam com aquele imaginário ainda muito presente e por isso podem necessitar de um tempo maior para ajustarem ao bebê real, o que também pode gerar um estresse a mais (Ibid.). Apesar de todo este processo parecer difícil e ser único para cada mãe ou pai, nas circunstâncias de um nascimento prematuro ele se mostra mais intenso, requerendo uma solução rápida para o que se apresenta e não se tem total controle. Este raciocínio remete a um trecho de Derrida (2003, p. 113) sobre as leis da hospitalidade:

O senhor do lugar, não tendo preocupação mais urgente que aquela de derramar sua alegria sobre não importa quem que, à noite, vier jantar à sua mesa e sob seu teto repousar das fadigas do caminho, espera com ansiedade sobre a soleira de sua casa o estrangeiro que ele verá despontar no horizonte como um libertador. E do mais longe que ele o vir chegando, o senhor se apressará em gritar-lhe: “Entre rápido, porque tenho medo de minha felicidade”.

2.3.3 Ambiência na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: implicações para o RN e para a mãe

Independente do motivo que tenha provocado o nascimento prematuro, a partir do momento em que o bebê nasce o que importa é que o sentido de continuidade da existência, que já está presente desde a vida intrauterina, seja mantido o mais próximo possível do que se tinha. Neste caso, o nascimento parece ser fortemente marcado pelo meio externo, o qual tem um papel significativo na maneira de sentir e reagir diante do que é experimentado.

Desde o início da gestação até o nascimento a mãe se sente responsável em promover um ambiente seguro que permita ao bebê crescer e desenvolver o suficiente para superar a separação física desencadeada durante o parto. Por se tratar de um evento significativo, o ideal seria que gozassem de uma experiência mútua e em um novo ambiente comum a ambos.

Entretanto, com o nascimento prematuro e a impossibilidade muitas vezes de um contato imediato devido ao quadro clínico instável do bebê, é comum que a mãe perceba o ambiente externo como ameaçador para um ser que ainda estava em desenvolvimento. É que para alcançar a maturidade biológica o recém-nascido imaturo, dependendo do grau de prematuridade, necessitará do auxílio de aparelhos e outros dispositivos para respirar, alimentar, manter outras funções fisiológicas que possibilitem alcançar a maturidade biológica. O espaço criado com esta finalidade é a unidade de terapia intensiva neonatal, onde

o bebê e sua família necessitam e merecem receber através da equipe multiprofissional e de todo aparato tecnológico este suporte considerado indispensável.

As entrevistadas, surpreendidas com um parto prematuro, demonstram estar tomadas pelo medo da perda e do que está por vir, pela insegurança, pelo susto, pela esperança, pela própria dor e pela fé em Deus.

[...] assim, pra mim foi muito difícil porque a gente tá preparada pra ganhar nosso bebê e levar pra casa, após dois, três dias levar ele pra casa, né? E aí quando eu recebi essa notícia, aliás, quando ela nasceu eu já vi que eu não ia [...] (Orquídea)

[...] eu fiquei sabendo que ele ia pra UTI no momento da cesárea, né? [...] eu fiquei muito, muito abalada de saber que ele ia pra UTI e no momento que eu vi ele eu ainda estava na sala de cirurgia e vi ele já dentro da incubadora com o oxigênio, intubado. [...] eu senti o medo da perda [...] ao mesmo tempo [...] eu tinha muita fé em Deus [...] Eu fiquei com muito medo de não poder pegar o meu filho [...] (Violeta)

Eu fiquei com medo de acontecer tudo de novo, que nem aconteceu com o primeiro, mas por um lado eu fiquei mais despreocupada, porque quando nasceu eu vi ele chorando, né, e o outro eu já não tinha escutado o choro. (Girassol)

Neste misto de sensações que parece ocupar a mente destas mães, Flor de Maio e Margarida demonstram entender que há dificuldades, mas também possibilidades de contornar a situação instalada:

[...] a sensação na hora que soube que ela já estava na UTI foi uma sensação de medo [...] Era uma coisa que a gente não tem como se preparar antes, realmente é viver um dia de cada vez [...] (Flor de Maio)

[...] Foi uma sensação estranha, diferente, mais eu sabia que precisava, entendeu? [...] sempre tive fé que tudo correria bem. Foi uma sensação muito difícil, sabe, mais eu sabia que era o melhor pra ele. (Margarida)

A chegada do RN em uma UTI neonatal não é algo simples, lá ele vai se deparar com um ambiente extremamente diferente do que experimentava no útero materno. Apesar de se preconizar o cuidado humanizado, ele é submetido a manipulações indispensáveis que fazem parte da terapêutica e que podem gerar desconforto. Há fatores que não estão relacionados ao cuidado direto ao RN e que também podem causar estresse (BRASIL, 2021).

As práticas de manuseio do RN são fundamentais, mas as preocupações devem ultrapassar o fisiológico e a incubadora/berço. Deve ser agregado o cuidado com o ambiente

da unidade, na busca por um desenvolvimento que seja global e harmonioso. Adequar o ambiente evitando a exposição desnecessária a estímulos sonoros, visuais e maximizando a presença e o protagonismo dos pais é contribuir com a prevenção e favorecer a proteção em áreas do desenvolvimento motor, afetivo e sensorial dos RNs.

O nível sonoro alto e os estímulos visuais com iluminação forte e por longos períodos no ambiente da UTI são frequentes. Os sons gerados pela voz dos profissionais durante a assistência ao RN (procedimentos, orientações) também podem produzir ruídos, pois normalmente ultrapassam os limites sonoros aceitáveis. A pele que antes era protegida pelo líquido amniótico, agora é cercada por fralda, tecidos de lençóis e cueiros, recebe contato de dedos e mãos enluvadas, experiencia estímulos táteis até então desconhecidos e nem sempre agradáveis. Fatores como o espaço limitado na incubadora/berço, a utilização de equipamentos/dispositivos e muitas vezes, formas inadequadas de contenção, dificultam a postura flexora (ideal e que se assemelha àquela intra-útero) e outras posturas e movimentos espontâneos, como levar a mão à boca (Ibid.).

O conceito de cuidados contingentes e individualizados foi introduzido no início dos anos 80, como uma estratégia para responder a preocupações quanto ao impacto negativo do ambiente da UTI neonatal nos RNs pré-termo, propondo para isso intervenções que visam minimizar o estresse nesta unidade. O objetivo é reduzir os estímulos nocivos, tornar o cuidado o mais individualizado possível, de modo a garantir a estabilidade, a organização e o desenvolvimento do RN. Este conceito tem se tornado mais abrangente ao longo do tempo e atualmente ele inclui além dos aspectos físicos também os sociais, recebendo a denominação de ambiência. Trata-se de uma abordagem em que os profissionais utilizam os sinais e as respostas do RN como preditores e moduladores dos cuidados a serem realizados, na tentativa de equilibrar os estímulos oferecidos com a neuropsicoproteção (Ibid.).

O ambiente da UTI causa estranheza para muitas pessoas que não atuam ali, principalmente por se tratar de espaço cercado de densidade tecnológica em que o cuidado está muito relacionado ao uso de equipamentos que não são comuns a pessoas leigas. Desta forma, entrar na UTI neonatal torna-se muitas vezes um momento impactante para as mães, tanto do ponto de vista das condições do filho prematuro quanto pelo ambiente desconcertante. As mães não sabem como lidar, o que podem ou não fazer. Muitas evitam tocar os seus filhos por terem receio de interferir no funcionamento dos aparelhos em uso. Esta situação frequentemente pode causar a sensação de impotência nas mães de bebês prematuros internados na UTI (ANJOS *et al*, 2012).

Neste estudo, quando abordadas acerca dos sentimentos ao acessar a UTI para ver o

filho é comum perceber que é um momento difícil para as mães, durante o qual vivem sentimentos de incerteza em relação ao presente e ao que ainda pode acontecer. São sentimentos que dizem sobre as perspectivas de vida e que não há como desvincular da percepção do filho prematuro como alguém frágil (LIMA *et al*, 2021).

As mães convivem com o imprevisível, com altos e baixos e com o medo, apesar de muitas vezes acreditarem que no final tudo terminará bem, como mostram em seus discursos:

Isso depende do dia. Tem dias que a gente sabe que o nosso bebê tá bem.
(Flor de Maio)

Uma mistura de sentimentos, sabe? É um medo, no mesmo tempo a certeza de que tudo vai acabar bem. (Margarida)

[...] cada vez que eu entro aí nessa UTI pra mim é assim, eu não sei nem meio o que te explicar porque quando abre essa porta o coração já bate forte, já acelera, né, porque a cada entrada é uma surpresa. Às vezes a gente entra o nosso bebê tá bem, às vezes a gente entra ele deu um passo pra trás, então é uma emoção muito forte, momentos você tá bem, momentos você tá pra baixo [...] (Orquídea)

É um contexto marcado por adaptações sucessivas das mães à prematuridade e ao que a envolve, pode prolongar durante toda a internação do RN. Cada encontro parece ser um momento único. Outros estudos sobre o que mães de prematuros vivenciam na UTI neonatal destacam que este ambiente provido de recursos tecnológicos avançados (designados de “máquinas salvadoras”), através dos quais os RNs são submetidos a procedimentos invasivos, despertam nelas sentimentos de tristeza e de desespero. Os estudos sinalizam ainda para outros sentimentos vivenciados pelas mães durante a internação do filho prematuro, como culpa, angústia, medo, estresse, insegurança, ansiedade, negação, frustração (BASEGGIO *et al*, 2017; LIMA *et al*, 2021; UED *et al*, 2019).

Os sentimentos de alegria e gratidão estiveram presentes, consubstanciados em termos como “feliz”, “acolhida”, “felicidade”, denotando satisfação materna. É o que se observa no trecho seguinte:

Primeiro que eu me sinto acolhida, acolhida por todos os profissionais da área. Segundo eu me sinto realizada, eu me sinto feliz de tá ali, podendo tá vendo o meu filho e de que eu passei três dias na UTI e hoje eu já saí da UTI, hoje eu já estou na enfermaria e eu hoje posso tá vendo o meu filho, tá pegando o meu filho, tá sentindo o meu filho. Então, pra mim tá sendo é... a felicidade, pra mim tá sendo um sonho, né, eu que sou mãe de primeira viagem e podendo tá vendo o meu filho salvo, pra mim é a melhor felicidade do mundo. (Violeta)

Foi possível ouvir sobre a dificuldade materna em se adequar às rotinas hospitalares, o quão foi surpreendida pela necessidade de se adaptar a um novo universo:

[...] Então, eu sinto só um pouquinho de cansaço [...] uma hora pra gente já descer, primeiro a gente tira o leite, eu fico toda em dúvida, se primeiro eu tiro o leite ou se primeiro eu venho aqui nela. Aí agora eu tô até acostumando a vim aqui nela [...]. (Girassol)

Apesar da busca constante em tornar a ambiência da UTI neonatal próxima daquela intrauterina, há detalhes indispensáveis relacionados à tecnologia que não é possível modificar. Lemos; Biato; Barsaglini (2021) citando Novaes; Vilhena (2010) explicitam muito bem a relação entre corpo e máquina em sua obra e que pode caber bem quando se pensa em tecnologia a ser utilizada na assistência ao RN prematuro. Citando analogias entre corpo humano e máquinas colocam que o primeiro imprime ideia de processos mecânicos, físicos e químicos, sendo portanto, um complexo manipulável, aprimorável, regulável, corrigível. Diante disso, todo o seu funcionamento e composição apresentam o potencial de serem transformados, criados por meio de avanços tecnológicos e científicos disponíveis. A tecnologia e o que ela traz consigo agiriam como uma extensão do humano. Na experiência envolvendo a assistência ao RN prematuro um dos artifícios utilizados é a incubadora.

Talvez nem todos os bebês, principalmente os prematuros, estejam aptos para o encontro com o corpo da mãe assim que nascem. Para a manutenção da temperatura corporal, o que é indispensável à sobrevivência, estabilidade e desenvolvimento dos prematuros, utiliza-se a incubadora. Pensando além da utilidade técnica, este equipamento, quando adequadamente preparado e usado, pode propiciar a manutenção de um ambiente favorável ao desenvolvimento.

A ambiência na UTI neonatal influencia diretamente nas vivências que ali ocorrem. E conforme Monteiro (2009), nossas vivências determinam a nossa individualidade, a ponto de cada impressão afetiva determinar até o interior de cada célula. É comum a ansiedade dos pais em relação à recuperação e à alta dos filhos. Porém, enquanto vivenciamos algo, parece que somos tomados por uma fruição, de tal modo que já inseridos nela talvez não seja possível assumir o papel de observador.

Aquele que chega, mesmo sem avisar, surge diante do eu e impossibilita a indiferença, mas que traz a “diferença”, desperta a responsabilidade de receber o que chega, traz em si uma linguagem que não precisa de tradução para compreendê-lo; ele é o próprio dizer antes de ser dito. É a expressão do convite à hospitalidade, sem a qual a sua prática não seria possível. A hospitalidade joga-se neste desejo e, com ela, a constituição de toda a instância de acolhimento: a casa será a construção inventiva do hóspede acolhido (DUTRA, 2008, p. 18).

Acolher este prematuro de uma forma incondicional, deixando que ele seja o outro que é, passa a ser então a atitude ou o destino materno. Não é um ato cercado de previsibilidade, aqui o convidado (RN prematuro) se convida e traz consigo as regras. A mãe, impossibilitada de exercer o seu papel de forma genuína, tenta proximidade através da “comunicação do amor, assentada pelo fato de haver ali um ser humano que se preocupa” (WINNICOTT, 2006, p. 86).

Repletas de amor materno, aos poucos surgem outras formas de se comunicar e demonstrar o cuidado, a mãe vai incorporando esta nova e diferente realidade na medida em que co-habita neste espaço repleto de regras, surpresas e limitações, estando aberta ao que chega e às transformações advindas deste encontro (DERRIDA, 2003). As palavras ditas por Rosa mostram um pouco sobre toda esta adaptação necessária:

[...] no começo eu considero que foi o mais difícil, sabe? Eu não achei que fosse ficar internada tanto tempo, né? [...] E amanhã ela faz um mês[...] no começo foi bem difícil eu me adaptar a toda a rotina [...]. Só que agora eu me sinto tão tranquila, porque eu sei que aqui é o que ela está precisando passar. [...] ela tá sendo cuidada [...] (Rosa)

Apesar da tristeza em saber que o filho necessita permanecer internado após o nascimento, o amor e o carinho ainda são preponderantes e as mães não conseguem deixar de se preocupar com o cuidado, se o bebê está confortável, bem assistido quanto à medicação e à alimentação. Isso demonstra o quanto estão presentes e se emocionam com a evolução do RN. Desse modo, torna-se necessário dispor de suporte adequado, tal como a participação delas nos cuidados do RN, o que pode ser um tanto útil para reduzir a ansiedade (UED *et al*, 2019).

Permanecer em um ambiente hospitalar, muitas vezes sem a previsão do período de tempo, não é algo fácil. Conviver com a insegurança e a angústia da expectativa e da busca da recuperação do bebê, assim como o isolamento social e a saudade do demais familiares e amigos, pode acarretar uma situação de desequilíbrio. A instituição hospitalar é organizada

por meio de rotinas e regras às quais a mãe precisa se adaptar, reorganizando as atividades do seu cotidiano para conseguir se manter inserida nesta nova realidade (SANTOS *et al*, 2013).

Para minimizar os possíveis contratempos e dificuldades que surgem nesta fase tornam-se necessárias a superação do tradicional e a horizontalização na relação entre usuários e profissionais de saúde, reconhecendo nos primeiros uma maior capacidade de agir (BRASIL, 2010). É preciso investir em uma construção que seja inventiva nesta morada que não pertence a nenhum dos dois, mas que se constitui como uma realidade temporária para ambos.

Diante da impossibilidade de retornar ao estado anterior de unidade e de integração, no qual se encontrava no meio intrauterino, surge a necessidade de estabelecer maneiras novas de lidar com a realidade que se faz presente. O recém-nascido, incorporado à tecnologia e aos recursos humanos que o assistem, passa a fazer parte de um movimento de tornar-se. Tal movimento passa a ser uma constante e nele pode ser incluída a mãe, acompanhante que vivencia junto ao RN toda esta transição. Violeta consegue expressar quase que de maneira fotográfica a sensação experimentada por ela imediatamente após o nascimento do filho prematuro e o distanciamento vivenciado pelo binômio nos momentos que se seguiram:

Eu queria ver ele e eu vi o meu filho assim, acho 30 segundos depois que saiu da minha barriga [...] eu vi meu filho dentro daquela incubadora assim, tão pequeno, tão frágil, tão, tão pequenininho, tão indefeso [...] eu saí da sala de cirurgia, eu fui direto pra UTI. Eu fui ver meu filho três dias depois que eu saí da UTI [...] uma sensação terrível de ver meu filho naquela situação (Violeta)

Nesta luta incessante em que o bebê nascido prematuro e a mãe lidam concomitantemente com a saúde e a doença, com as tecnologias leves e duras⁵, com a humanização e o técnico, é comum que vivenciem “circunstâncias vitais mais perigosas” (NIETZSCHE, 2008, p. 28), as quais fazem parte de um “movimento contínuo de tornar-se” (ROTA *et al.*, 2021, p. 4175).

2.3.4 Percepção das mães acerca do papel dos profissionais

⁵ Para Merhy (2005), “as tecnologias podem ser classificadas como leve, leve-dura e dura. Todas tratam a tecnologia de forma abrangente, mediante análise de todo o processo produtivo, até o produto final. As tecnologias leves são as das relações; as leve-duras são as dos saberes estruturados, tais como as teorias, e as duras são as dos recursos materiais”.

A sobrevivência de um RN prematuro tem sido um desafio ao longo dos anos e a tecnologia envolvida no cuidado desta clientela tem contribuído muito para que bebês cada vez menores sobrevivam. Gradativamente, com a melhora deste indicador têm advindo outras demandas igualmente importantes à equipe da UTI neonatal. O novo desafio propõe que a equipe expanda os seus cuidados além do bebê e que se volte para a família dos prematuros. As mães precisam de auxílio neste momento para entenderem o processo e os sentimentos sobre a sua maternidade.

É necessário que os profissionais percebam esta ebulição de sentimentos beligerantes que passam a compor o universo materno, assim como a compreensão das mães acerca dos riscos e do cuidado demandado pelos seus bebês na UTI neonatal. O reconhecimento deste momento crítico das mães pelos profissionais pode contribuir para ações mais terapêuticas sobre a família (SIMIONI, 2008).

Neste estudo foi possível notar que a maioria das mães apresentava uma percepção positiva sobre a equipe da UTI. Em seus discursos demonstraram sensação de gratidão, apoio e de também estarem sendo cuidadas pelos profissionais:

Olha, eu acho que o papel de vocês na vida do meu filho é significar a vida, porque se não fosse vocês eu nem sei se meu filho estaria aqui hoje. (Margarida)

[...] pra mim vocês da equipe aqui são muito responsáveis, né, tem muita dedicação e carinho e pra mim eu não tenho nada a reclamar não [...] vocês dão tudo de vocês. Então pra mim isso é tudo. (Orquídea)

[...] eu vou levar pra casa um livro de ensinamentos, sabe? [...] todos vocês aqui foram fundamentais até agora pra esse processo, né? [...] (Rosa)

A minha percepção é de satisfação, né. [...] Uma criança tão frágil, uma criança tão prematura e eu sempre costumo falar pra elas que elas tem a mão de flor porque elas tem toda uma técnica de como pegar, de como dar banho, de como cuidar [...] eu sou mãe pela primeira vez e ainda sou mãe de bebê prematuro, então, minha concepção com elas é de gratidão. (Violeta)

[...] cada um faz o seu papel de uma forma assim tão bonita [...] com muita responsabilidade, sabe? [...] Vocês estão cuidando também da gente que tá aqui passando por esse momento que é tão doloroso, mas chegar aqui e ver ... é ... o seu filho com um lacinho ou aquele carinho no banho [...] sem vocês, né, a gente não ia conseguir ... é ... ter esse cuidado, passar um acesso, essas coisas que é essencial pra vida dos nossos filhos, né? [...] cada um que tá aqui dentro cuidando da minha filha tem demonstrado que sabe o que faz e que gosta do que faz. Isso é muito importante! (Flor de maio)

A maneira que Flor de Maio e Violeta usam para se referirem ao profissional de saúde mostra-se bastante poética, transporta o trabalho do profissional para um campo que talvez ultrapasse a expectativa do usuário na assistência à saúde. Elas conseguem perceber este profissional como aquele que não apenas detém o conhecimento e a técnica, mas carrega atitudes positivas e delicadeza comparada à de uma flor. Esta visão que para muitos está nas entrelinhas, mas que para Violeta encontra-se escancarada nos momentos dos quais participa, lembra Almada Negreiros (1993, p. 41) em seu texto “A flor”:

Pede-se a uma criança. Desenhe uma flor! Dá-se-lhe papel e lápis. A criança vai sentar-se no outro canto da sala onde não há mais ninguém. Passado algum tempo o papel está cheio de linhas. Umhas numa direcção, outras noutras; umhas mais carregadas, outras mais leves; umhas mais fáceis, outras mais custosas. A criança quis tanta força em certas linhas que o papel quase que não resistiu. Outras eram tão delicadas que apenas o peso do lápis já era demais. Depois a criança vem mostrar essas linhas às pessoas: Uma flor! As pessoas não acham parecidas estas linhas com as de uma flor! Contudo, a palavra flor andou por dentro da criança, da cabeça para o coração e do coração para a cabeça, à procura das linhas com que se faz uma flor, e a criança pôs no papel algumas dessas linhas, ou todas. Talvez as tivesse posto fora dos seus lugares, mas são aquelas as linhas com que Deus faz uma flor!

Nos relatos das mães entrevistadas observa-se que há demandas específicas de cuidado em cada família, além de toda assistência tecnológica oferecida aos RNs. Como em uma poesia em que “a coisa olhada institui o sujeito do olhar e em que o olhar faz existir o que contempla” (FAGUNDES, 2013), cada mãe por trabalhos de imaginação e a partir do mundo visto cria o seu próprio olhar.

Não obstante a UTI neonatal seja de fundamental importância para a assistência aos RNs prematuros, algumas questões se apresentam em decorrência do lugar que a ambiência tem tradicionalmente ocupado nos cuidados dispensados ao bebê pré - termo. O ponto a ser discutido, do ponto de vista da ambiência da unidade neonatal, é que esta pode se deslocar para um segundo plano se a assistência à saúde permanecer focada nos aspectos biológicos. Neste caso, ao mesmo tempo em que a UTI neonatal funciona como o lugar onde é possível tratar a prematuridade e suas co-morbidades ela pode favorecer o aumento da morbimortalidade.

O veneno do *pharmakon* não se restringe apenas aos riscos e sequelas inerentes à prematuridade, mas ao que se deixa de realizar ou aos excessos cometidos em um setor onde a

ambiência deve fazer parte da terapêutica, contribuindo para o neurodesenvolvimento. Derrida (2005) utiliza o termo *pharmakon* no intuito de demonstrar o caráter ambíguo presente aí. Destaca no *pharmakon* tanto a possibilidade quanto a impossibilidade do ser. Não cabe nele a unicidade e não há como fixá-lo a uma identidade, porque ele traz em si o contraditório. É preciso muita atenção com o *pharmakon*, o qual propõe uma tratativa de opostos para além da noção dualista, operando no campo do indecível.

Mergulhar em uma UTI neonatal é se deparar com a importância indiscutível da terapia intensiva e concomitantemente com os riscos associados à assistência à saúde. Ao mesmo tempo em que uma vaga na UTI muitas vezes é desejada e até reconhecida como necessária, na medida em que é o local mais apropriado ao atendimento do RN prematuro, por outro lado, é um ambiente que gera medo.

Pharmakon é palavra que refere-se tanto a remédio quanto a veneno (DERRIDA, 2005). No campo da saúde e mais especificamente no espaço da UTI neonatal o indecível pode surgir em diversas situações, pois nem sempre uma coisa exclui outra. Assim como saúde não exclui doença não há como reduzir a zero os riscos da assistência em uma UTI neonatal. Isso por sua vez, não desqualifica os serviços prestados, é possível minimizar os agravos decorrentes de um tratamento intensivo e obter excelentes resultados.

2.3.5 Sobre cuidado

Ao ouvir as mães sobre o cuidado que consideram mais importante para a saúde do bebê prematuro, foi possível perceber que algumas parecem ter dificuldade em delimitar apenas um cuidado como essencial durante a assistência aos seus bebês na UTI neonatal. Consideram e valorizam o conjunto, porque conseguem perceber que deve haver uma integração entre todos os cuidados para que o crescimento e o desenvolvimento ocorram de forma harmoniosa. Outro ponto importante é que não desvinculam os cuidados biológicos daquelas intervenções que envolvem interação e manejo individualizados.

[...] eu não sei qual é o cuidado né que eu diria que é o que ela mais precisa, porque todos os cuidados é um conjunto, né? Ela precisa de estímulos, ela precisa de remédio, precisa de atenção, precisa do meu leite, né? Então eu acho que todos os cuidados é ... são muito úteis pro desenvolvimento, né?
(Flor de maio)

Olha, todos os cuidados eu percebi que são importantes, o cuidado que vocês tem na hora da amamentação, é ... o carinho que vocês tratam eles ... é ... tudo isso eu percebo que é importante [...] (Margarida)

[...] eles necessitam totalmente do leite materno, né? [...] pra mim essa tem sido a parte, porque isso que fez ela desenvolver, ela ganhar o peso, ela crescer, sabe? [...] a gente olha pra ela assim e vê que é um bebê que tá ficando saudável [...] (Rosa)

As mães conseguem demonstrar que têm uma percepção acerca da fragilidade e das limitações do filho nascido prematuro. Os sentimentos e pensamentos maternos parecem estar em consonância e voltados para este olhar.

A concepção da prematuridade como uma condição que precisa ser entendida em sua complexidade para que se consiga garantir a continuidade da vida, com o mínimo de morbidade possível, pressupõe ser o ponto chave na busca pela normalidade. Canguilhem (2009), no entanto, aponta para uma visão que foge do dualismo em relação ao normal e ao patológico. Contribui para um entendimento sobre saúde baseado na capacidade singular do indivíduo em traçar suas próprias normas conforme as situações que se apresentam.

A saúde, assim, pode adquirir um novo sentido, na medida em que em uma mesma vida ocorrem oscilações. Isto quer dizer que saúde e doença não se excluem, desta forma é possível que a patologia assuma outras proporções ou uma nova conotação em uma vida mesma. Não se trata de classificar em bem ou mal, forte ou fraco. É um acontecimento. (BIATO, 2015). Esta é uma perspectiva que sugere uma percepção mais complexa acerca da saúde, uma fuga às referências em direção ao que é singular.

Apresentam-se, aqui, duas vias para a abordagem da saúde: 1. a composição de conceitos duros e que geram condutas precisas e 2. a permanência na instabilidade de um saber mais próximo do que se vive. Esse impasse parece atravessar os modos de educação (inicial e permanente) na área da saúde, com privilégio costumeiro à primeira via. (BIATO, 2021)

A questão novamente não é sobre dualismo, quem está certo ou errado, melhor ou pior. É sobre a busca do que pode acrescer a assistência e torná-la mais assertiva e mais próxima possível da realidade e das expectativas maternas. Quando cada mãe pensa sobre o cuidado que mais significa na assistência ao seu bebê ela baseia o seu raciocínio único e exclusivamente nas necessidades individuais de um ser que para ela é singular e completo,

sem se apegar às médias expressas acerca de saúde e doença e aos tratados de fisiologia e patologia. A mãe, portanto, pode até apresentar uma perspectiva positiva do cuidado, mas tem uma visão diferente e que precisa ser valorizada.

2.3.6 Vivências das mães de RNs prematuros na UTI neonatal: para além do biológico

É importante recorrer a uma maior aproximação do significado da palavra vivência, traduzida do alemão *Erlebnis*, antes de tentar relacioná-la ao que se passa com as mães de RNs prematuros internados em uma UTI neonatal. Viesenteiner (2013) em seu estudo sobre os conceitos de vivência em Nietzsche traz que a vivência associa-se ao que ainda está acontecendo, a algo ainda presente.

De forma mais ampla, o entendimento acerca da *Erlebnis* envolve pelo menos três aspectos que convém citar aqui: 1: associação com uma imediatez quanto ao que ocorre; com o que é vivenciado em si, não sendo possível transferir a outrem ou construir; 2: a significabilidade, em que a vivência deve ser intensa o suficiente a ponto de transformar o contexto de uma vida; 3: remete ao conteúdo do que se vivencia, o qual não pode ser determinado racionalmente, mas apenas sentido (Ibid.).

De acordo com Marton (2016), a condição de vida e os impulsos são determinantes na forma como o indivíduo reage às situações que vivencia. Daí a razão de serem sempre singulares, a elas não cabe o predicado de universalidade. Pois “cada instante da vida faz crescer em nós alguns tentáculos e secar alguns outros, conforme a nutrição que este instinto recebe ou não” (NIETZSCHE, 2004, A, § 199), como em um movimento incessante de tornar e vir a ser. São elas, as vivências, que constituem e individualizam o ser, é assim que “alguém se torna o que é” (NIETZSCHE, 2008, p. 45).

Ouvir sobre as dificuldades das mães cujos bebês prematuros encontram-se internados em uma UTI neonatal traz uma noção da luta de forças que se encadeiam na vida de cada uma. “Luta no constante movimento de tornar-se o que se é, e no sentido das dificuldades travadas em torno da dor, da experiência de adoecer e de seus efeitos sociais, físicos e psíquicos” (ROTA *et al*, 2021, p. 4177).

Torna-se importante uma aproximação com estas vivências que ocorrem em meio às adversidades decorrentes da doença, da privação de experienciar um parto e a maternidade conforme as expectativas, das tentativas de amenizar o sofrimento e ressignificar a

experiência em busca de um desfecho favorável. Para facilitar a escuta foram pontuados alguns destaques das vivências: dificuldades, separação, interação, culpa.

[...] quando a gente tem bebê normal [...] a gente tem contato é de primeira assim sabe? E com o nosso bebê na UTI não, né... é falta de contato, é uma rotina muito cansativa que a gente tem, a gente tem que tirar leite, tem que dar assistência pro bebê mesmo não podendo pegar ele no colo [...] é a falta de um resguardo que a gente não tem [...]a gente quer tá com nosso filho constantemente [...]a gente quer dar nosso melhor, né? A gente quer dá o nosso leite, a gente quer dar a nossa atenção, porque eles precisam disso, né? A gente precisa disso, eu preciso me sentir sendo útil para ela porque eu não fui tão útil na gestação, né? (Flor de maio)

As maiores dificuldades era que eu tinha que acordar várias vezes na noite, sair do meu quarto para ir lá ver ele, se tava tudo bem [...] é complicado, é o medo, é insegurança, tudo isso. (Margarida)

Pra mim a maior dificuldade é ficar nesse indo e vindo, nesse vai e vem [...] principalmente a de ficar em quartos separado, né [...] (Orquídea)

Uma vez ocorrido um nascimento prematuro seguido de internação na UTI neonatal, uma questão que merece atenção durante todo o tempo é a separação do binômio. Expostas e sujeitas a dores (também no próprio corpo), a problemas psicológicos e outras demandas frequentes, as mães experimentam oscilações constantes que vão desde a esperança ao desespero. É comum criarem expectativas positivas quando o bebê tem o quadro clínico mais estabilizado; assim como se desestruturam e desanimam diante de uma evolução desfavorável ou intercorrência. As mães percebem quando estratégias de aproximação são utilizadas no intuito de promover o vínculo entre elas e seus bebês:

[...] nos primeiros três dias a gente pode entrar, olhar, mesmo com a incubadora muito embaçada, né, a gente pode entrar falar com eles, tal, depois a gente pode abrir né a janelinha e conversar com eles, passando a mãozinha e quando eles saem do manuseio mínimo graças a Deus a gente pode fazer o Canguru com eles [...] eu pude ... é... sentir o cheiro da minha filha, sentir ... é ... pele a pele com ela. [...] momentos que se tornam únicos pra gente [...] (Flor de Maio)

Flor de Maio aponta para as frustrações decorrentes da separação e também para a forma de contornar os obstáculos impostos por ela. Devido a rotinas e ao próprio quadro clínico do bebê, muitas vezes a mãe deixa de viver momentos inestimáveis e de realizar até mesmo ações mais simples como pegar o bebê no colo, trocar uma fralda, dar um banho.

Neste contexto, a prática de uma assistência humanizada através do Método Canguru parece aproximar o binômio mãe-RN e amenizar um pouco o sofrimento. Experiências que parecem comuns e corriqueiras para mães e bebês cujos processos de parto e nascimento fluem naturalmente e sem intercorrência ganham outro sentido e valor quando se trata de prematuridade. Diante da dor da separação causada pelo nascimento prematuro o contato pele a pele, seja pelo toque ou no colo, adquirem nova cor e ganham mais brilho. A vida surge com mais potência, se espalha.

[...] a forma com que vocês pegam o bebê e coloca pra gente sentir, se eu não me engano é o Método Canguru eu acho [...] o amamentar deles que a gente pode, que eles amamentam ainda naquela mangueirinha no nariz, é... a gente pode colocar a mão lá dentro. É tudo isso! Eu acho que colabora, entendeu? (Margarida)

É ... tá tendo o Canguru, né, que é muito importante fazer canguru com ela, tá sempre colocando ela aqui dentro da minha camisola ... é... incentivando ela a mamar no peito. É uma aproximação muito importante pra mim e que faz muito bem pra ela, né, o momento do canguru, é um momento muito emocionante, muito maravilhoso. (Orquídea)

Parece pertinente relacionar a plasticidade à prematuridade, pois mesmo diante dos obstáculos convidando à separação em muitos momentos, as mínimas oportunidades podem ser aproveitadas a fim de garantir a (re)aproximação e a continuação do que começou no período intrauterino. Sobre estas forças chamadas plásticas Nietzsche (2023):

Há homens que possuem tão pouco esta força que, em uma única vivência e uma única dor, frequentemente mesmo em uma única e sutil injustiça, se esvaem incuravelmente em sangue como que através de um pequenino corte; por outro lado, há homens nos quais os mais terríveis e horripilantes acontecimentos da vida ... afetam tão pouco, que os levam em meio deles ou logo em seguida a um suportável bem-estar e a uma espécie de consciência tranquila.

Ao ouvir Violeta, Girassol e Rosa, a tal plasticidade parece se tornar evidente através das palavras que ecoam por entre seus discursos:

Eu tava na UTI e ele na UTI neonatal e o que tava me aproximando mais dele é o meu marido, o pai dele, que todos os dias me dá todas as informações

dele. E os médico também, estavam indo me visitar na UTI e estavam me dando notícia que ele estava bem, tava perfeito, tava lindo, que ele não tava mais no oxigênio, que ele tava normal, tava respirando bem, só precisava ganhar peso. Agora eu estou na enfermaria porque eu também estou em tratamento, mas eu estou muito próxima dele porque eu tenho acesso a ele a 24 horas [...] (Violeta)

[...] eu fico com ela de Canguru, isso cria um vínculo [...] só traz benefícios pra ela e pra mim, né? Que eu tá aqui com ela me acalma, né, me faz ter paz e pra ela é o desenvolvimento, crescimento [...] a própria equipe faz, por mais que a gente esteja separada, que ela tá aqui dentro da incubadora, eu posso pegar ela [...] Eu sinto vontade de ficar aqui com ela o dia inteiro [...] Apesar de eu estar de alta eu fico internada porque eu quero tá perto, mais perto ainda, entendeu? [...] (Rosa)

Quando um bebê nasce prematuro é possível que os pais estejam com aquele imaginário ainda muito presente e por isso podem necessitar de um tempo maior para ajustarem ao bebê real, o que também pode gerar um estresse a mais (BRASIL, 2011).

Apesar de todo este processo parecer difícil e ser único para cada mãe ou pai, nas circunstâncias de um nascimento prematuro ele se mostra mais intenso, requerendo uma solução rápida para o que se apresenta e não se tem total controle.

Esta relação da mãe com este RN prematuro, aqui chamado de outro, pode ser mais facilmente construída a partir da superação ou atualização das expectativas criadas mediante a realidade que se apresenta. É preciso estar aberto a este encontro, em que o outro consegue extrair o Eu de seu próprio lugar e impulsioná-lo a uma exterioridade, em direção ao próximo, acolhendo-o. Acolher o que chega e que como estrangeiro traz uma nova linguagem, requer que mecanismos sejam utilizados para uma comunicação eficaz.

Compreender a língua do outro, não conhecida e diferente, é necessário, mas não se resume em relacioná-la aos sentidos da nossa língua. Este encontro, que não possui a origem do sentido no Eu e nas imagens conhecidas por ele, conduz ao ensinamento. Ele rompe com o que poderia ser comum, o que é permitido pela estranheza do outro. A imagem do outro enquanto imperfeito, com características físicas e comportamentais diversas do que o Eu espera, ainda sim permite o seu reconhecimento. Para Derrida (2005, p. 53):

[...] o outro é sempre estrangeiro que não fala a minha língua. Que põe-se em minha frente e coloca a sua questão. Questão que eu ouço e se ouço não entendo, pois estou ocupado em colocar minha questão ao estrangeiro. Nesse afã de entender e conhecer esse Outro que chega a minha porta não posso (não quero) perceber a questão do estrangeiro.

Acolher não se limita a recepcionar, é um ato mais abrangente e pressupõe estar mais próximo, aceitar, ouvir o que o outro tem a dizer. Destaca-se a relação com o outro, a alteridade, a valorização da escuta e das singularidades de cada um, implicando na formação das subjetividades (GUERRERO *et al*, 2013).

Ao ouvir cada mãe sobre a interação com o seu RN prematuro foi possível captar a forma encontrada por cada uma para se manter próxima e em contato com o filho:

[...] quando a gente tá juntinho no Canguru a gente conversa, eu canto pra ela, eu oro com ela, né, então, pode-se dizer que sim, eu interajo com ela e ela tem aqueles micro-sorrisos, que eu acho que é recompensa que ela me dá. (Flor de maio)

[...] eu pego ele, eu coloco ele na minha barriga coberto com coberta e ele só fica lá sentindo o meu cheiro. Eu sinto que ele ama isso, entendeu? Ele fica pertinho de mim, do meu peito, é... tudo isso é muito bom, sentir ele pertinho de mim. (Margarida)

[...] eu faço a troca de fralda, então pra mim isso é muito importante, é um modo de interagir [...]. Quando ela tá no meu colinho, que ela fica assim olhando pra mim, eu olhando pra ela, eu fico conversando com ela [...] tô transmitindo pra ela todo o meu amor [...] é assim que a gente se interage, né. (Orquídea)

[...] eu tenho toda liberdade de tá dentro da UTI neonatal e até o momento eu ainda não tô amamentando, mais eu toco nele, eu coloco ele no meu colo, eu coloco ele no Canguru [...] É tão grande eu tá com ele no meu colo, tá sentindo ele, tá pegando nele. (Violeta)

A possibilidade do encontro está sempre presente quando se pensa no humano. A este encontro está atrelada a surpresa, visto que não há qualquer aviso prévio ou regra para a sua ocorrência. Aquele que visita chega inesperadamente, alterando o curso do cotidiano. O visitante provoca o “eu”, estimula a sua capacidade de receber, apesar de não avisá-lo sobre o momento de sua chegada. Ao eu, cabe como resposta a prática da hospitalidade, receber além da sua capacidade de acolher, de forma imediata, sem limites ou condições pré-estabelecidas. Não se trata de um conhecido, o outro nos remete a algo misterioso. No caso de um nascimento prematuro é isto que ocorre, a chegada de um ser em processo de formação e por isso, ainda desconhecido.

É no acolhimento que desenvolver-se-á a relação de pertencimento, como assim afirma Dutra (2008, p. 17): “[...] quando chegamos a este mundo somos acolhidos em um lugar por alguém que chamamos de pai ou mãe, o que cria em nós o sentido da responsabilidade pelo outro que chega e ocupa um espaço [...]”

De acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH), o acolhimento envolve aspectos que propõem conceber o outro com suas diferenças, maneiras de ser e particularidades; referem à vivência do dia a dia, com estratégias de qualidade de vida e humanização; estimulam a autonomia e o pensamento crítico (BRASIL, 2010).

Silva (2016) a partir de uma leitura de Winnicott (1967/1971) traz uma correlação entre “mar” e “mãe” em francês, cujas sonoridades são semelhantes, não apenas como mera coincidência: “la mer” e “la mère”, mas para demonstrar o quão grandiosa é esta ligação entre mãe e filho. O sentido que se pode extrair é o de que o corpo materno (la mère) é o mar no qual o recém-nascido se banha e que concomitantemente propõe um acolhimento às suas necessidades físicas e emocionais. Esta referência ao “oceânico” é trazida por Silva (2016, p. 42), a partir da obra do psicanalista Freud (1930), para remeter a um sentimento e cuidado sem fronteiras, que existe e acontece de forma ilimitada. É como se constituíssem em uma “unidade indiferenciada”, uma fusão que ocorre a partir de uma relação de dependência absoluta entre mãe e filho.

Acerca da possibilidade de alterar ou acrescentar algo às estratégias de aproximação utilizadas na UTI neonatal Flor de Maio destaca:

[...] Eu acho que tudo que a gente tá passando, né, tudo que a gente passou, é... de certa forma foi inclusivo, foi aprendizado [...] não modificaria nem acrescentaria... nada, a não ser alguns profissionais que deveria ... é ... de dez , um né, ter assim [...] mais uma capacitação de lidar com a gente, os pais, porque a gente também passa por momentos muito sensíveis [...] Então, saber o que falar, como falar com a gente, né? [...] (Flor de Maio)

Os dizeres de Flor de Maio denotam o que ela já tem normatizado e criado para si de referência e expectativa sobre esta relação. O texto parece decifrar o estado desta mãe que ao mesmo tempo em que demonstra satisfação aponta para o que a incomoda. Espera-se que o profissional consiga fazer uma leitura, traduza e nomeie aquilo que contraria o corpo (CAPONI, 2009).

A mãe deseja que quem cuida do seu filho seja também capaz de acessá-la enquanto ela mesma e com sua dor mesma. Isso conduz a uma situação aporética que deve ser encarada como provocação reflexiva acerca do que é possível neste encontro, não se limitando à condição de impossibilidade (DERRIDA, 2018). “Amar o outro como outro e não simplesmente o outro por mim ou o outro em mim, ou o outro que interiorizo... isso é

impossível” (DERRIDA, 2015, p. 16). É como se a coisa mesma sempre escapasse, tornando impossível até o que é necessário (BIATO, 2021).

São necessárias várias conjecturas nos serviços de saúde a fim de promover o acolhimento, pois a internação de um filho desperta diversos sentimentos que acabam acarretando o sofrimento materno e dos demais membros da família. É indispensável que se invista em estratégias de acolhimento, de forma a contribuir na reestruturação, na readaptação e na amenização do sofrimento dos envolvidos (CARTAXO, *et al.*, 2014).

Apesar de a separação fazer parte do cotidiano das mães do RNs prematuros internados, as mães também conseguem enxergar no trabalho da equipe um esforço no sentido de minimizar o distanciamento do binômio:

É... eu vejo que o tanto que a gente pode se aproximar do bebê, pegar ele ... É... fazer tudo, vocês já fazem; vocês já dão ele pra gente. É... vocês só não fazem mais porque realmente não pode. (Margarida)

[...] é muito ruim a hora da separação [...] quando tem que deixar ela aí e sair, ir em casa [...] (Orquídea)

É... Eu ainda não tô amamentando, então eu fazia de tudo pra mim tá amamentando ele, pra ele tá mais próximo de mim, sabe, pra mim ver ele mamando sabe, eu sentir ele mamando [...](Violeta)

[...] eu tenho acesso 24 horas [...] então assim, eu tenho muito contato com ela, muito contato mesmo, eu sinto isso, sabe? (Rosa)

O entendimento de que o filho prematuro requer mais cuidados é real e faz parte das preocupações maternas. São demandas com cuidados alimentares associados aos riscos de aspiração, ganho de peso e até o manuseio do bebê, o qual naturalmente apresenta-se muitas vezes hipotônico e com aparência frágil.

Nesta perspectiva, os profissionais podem ser vistos como a autoridade detentora do conhecimento e conforme a postura adotada podem potencializar o cuidado materno com o filho ou distanciar a mãe, dificultando sua função de provedora e cuidadora.

Especificamente na UTI, é fundamental o alcance de uma visão que ultrapasse a agilidade e a habilidade na execução de procedimentos e a obtenção do conhecimento técnico-científico para aperfeiçoar o cuidado. É necessário enxergar além do que os olhos são capazes de ver, assim como saber ouvir esta linguagem não verbal que é inerente ao RN. Para tal, a busca por uma relação harmoniosa através da oferta de um cuidado que envolva singularidade e flexibilidade diante das diversas situações mostra-se como um ponto que pode ser decisivo.

Assegurar um cuidado baseado em uma abordagem que seja humanizada, associando novos e diferentes conhecimentos científicos ao cuidado humano, este parece ser um dos caminhos. (COSTA, PADILHA, 2011).

No caso da mãe de um RN prematuro internado na UTI após o nascimento, não se pode deixar de valorizar os sentimentos que a cercam, que a fazem sofrer por ter sido privada de um contato precoce com o seu filho, de poder tê-lo no colo. Um atendimento permeado pela humanização e acolhimento é essencial para que estas mães se percebam como parte deste processo de atenção e cuidado da equipe de profissionais (SOUZA *et al*, 2011).

Ao discorrerem sobre a oportunidade de se envolverem nos cuidados com os seus RNs, as mães falaram sobre a satisfação que sentem e o quanto valorizam cada detalhe, seja relacionado ao campo biológico ou afetivo:

[...] apesar de alguns momentos a gente não poder realizar, né, tipo algum banho, alguma coisa, mas sempre a gente tá aqui observando, eles tão explicando o que tão fazendo [...] Acho que os momentos que a gente não pode tá aqui são realmente momentos que é pra fazer algum procedimento [...] Em algumas vezes, eles nos dão a oportunidade de trocar ela, de dar o banho ... é ... de segurar o potinho pro leite descer [...] Lógico que não é do jeito que a gente quer, né, que [...] quando a gente leva pra casa é tudo a gente né? [...] Mas dentro de toda nossa realidade diferente eu acredito que sim, eu me sinto envolvida. (Flor de maio)

[...] trocar fralda, é... dar banho, segurar quando ela tava tomando a dietinha dela na sonda [...]. Agora que ela já tá mamando o incentivo é dar o peito [...] Então, isso as meninas fazem muito bem, né, faz assim, me chama para participar [...] É uma forma de tá mais pertinho dela, de tá passando um carinho pra ela, pra ela sentir que eu tô aqui do lado dela, né? Que ela tá lutando e eu lutando junto. (Orquídea)

Naturalmente, a mãe dispõe de um preparo biológico para receber o seu filho e se adequar às suas necessidades, considerando a sua singularidade. É estabelecido assim um relacionamento simbiótico, em que é comum a mãe desenvolver preocupações maternas primárias, que por sua vez podem favorecer o desenvolvimento psíquico. Desta forma, a mãe consegue atender tanto as necessidades fisiológicas (trocar fralda, amamentar, dar banho) quanto as necessidades afetivas (acariciar, tocar de forma apropriada, olhar, segurar no colo) (WINNICOTT, 2000; 2006).

Com o RN internado na UTI neonatal nem sempre a mãe consegue conciliar as atividades que lhe cabem e que ela se propõe a realizar. É o que destacam Rosa e Violeta em suas falas:

[...] Então, às vezes é só essa falta de encontro, que às vezes as meninas já começaram as atividades aqui e eu às vezes tô lá no Banco de Leite, né, ordenhando. Então é só isso mesmo, [...] eu já fico com estes pensamentos, ah eu já tenho que dar mais banho, né? (Rosa)

[...] Toda hora eu tô na UTI, toda hora eu quero ver tudo, tudo que faz nele, coisas que eu ainda não posso tá mexendo nele, fazendo nele, eu tô lá olhando. (Violeta)

Quando ocorre a separação da díade mãe-bebê em virtude da internação na UTI há a interrupção de um processo. Os cuidados do RN são transferidos para os profissionais, os quais não são dotados de uma preparação biológica ou daquele estado de preocupação que é inerente à mãe; desta forma, eles não têm condições de satisfazer as necessidades afetivas do bebê. Em decorrência desta situação, é comum as ações se tornarem mecânicas e serem priorizados cuidados relacionados à medicação, alimentação, higiene, em detrimento de uma assistência que valoriza o toque, o olhar, o vínculo (BASEGGIO *et al*, 2017).

Aos profissionais cabe decifrar além das necessidades fisiológicas e atentarem para um outro mirante, aquele que muitas vezes escapa em um ambiente em que ainda prevalece a técnica, a agilidade e a precisão. Entender o nascimento prematuro como um acontecimento faz-se necessário para uma melhor abordagem em saúde. Se a mulher já estivesse pronta para ser mãe de um RN prematuro não haveria acontecimento e nem um por vir. Do mesmo modo, se o profissional de saúde se fixa apenas nas técnicas e teorias, o que também é fundamental, perde a dimensão da saúde enquanto acontecimento e se distancia da experiência do outro sob os seus cuidados.

Dizer sobre a saúde e os fenômenos que a envolvem remete a uma multiplicidade de línguas. É como se o corpo de cada pessoa utilizasse uma linguagem própria para referir o seu estado de saúde ou de doença. A tradução nesta perspectiva, é algo sempre presente, na tentativa de se aproximar o máximo possível do acontecimento.

Aqui a tradução é destacada a partir de Derrida (2002), o qual não valida a concepção tradicional de tradução como restituição de sentido, reprodução ou cópia. À tradução cabe demonstrar a sua própria possibilidade e não o transporte de significado. Desta forma, a tarefa do tradutor é transformar o original e através desta operação propiciar a sua existência e sua sobrevivência.

Tanto o paciente precisa traduzir o que sente e as informações dos profissionais quanto o profissional em sua atuação necessita interpretar o que aquele corpo apresenta e o que lhe é

dito (BIATO, 2021). No caso de um RN prematuro, isto aparece de uma forma ainda mais peculiar, pois a comunicação ocorre de um modo diferente, através do comportamento e a partir dos discursos da mãe e dos profissionais.

Na experiência que envolve a prematuridade dispõe-se de dados estatísticos e algumas promessas de acordo com a idade gestacional, no entanto, é preciso sempre lidar com a face do acontecimento, do que é imprevisível. São feitos planejamentos e previsões que nem sempre correspondem, pois na saúde e na doença, e mais especificamente em se tratando da prematuridade, não há precisão.

O desenvolvimento de habilidades maternas é um aspecto importante a ser considerado enquanto os RNs prematuros estão internados na UTI. É indispensável que desde a admissão do RN as mães acompanhantes sejam orientadas pelos profissionais quanto aos cuidados com o seu filho prematuro, de modo a favorecer o desempenho da função materna e o vínculo mãe-bebê. Captar e traduzir a realidade de cada mãe é algo fundamental neste processo, pois permitirá identificar as necessidades específicas de cada binômio e o planejamento de uma assistência resolutiva e individualizada.

[...] a gente se sente bastante insegura pra quando chegar em casa, a gente não vai ter um monitor, a gente não vai ter nada que apite caso o bebê esteja numa posição errada, a saturação caia [...] que a gente é muito ligada nesse monitor, né? Então... a equipe me ajudou muito a entender tipo se ela tiver. (Flor de Maio)

[...] eu tenho medo de quando eu tiver amamentando ele a saturação dele começar a cair [...] isso aí eu vou ter que aprender mais um pouquinho [...] (Margarida)

[...] meu medo é que ela saia daqui no oxigênio [...] o que me preocupa é isso, é banho, às vezes eu penso numa febre que possa vir acontecer, mas tipo assim, não adianta eu ficar nessa ansiedade, nesse medo, nessa coisa, né? É viver um dia de cada vez. (Orquídea)

[...] Então, eu vou aprender tudo, vou querer tudo, vou querer saber, fazer com o meu filho igual os profissionais faz, que é com um cuidado extraordinário, de como dar banho, de como amamentar, de como cuidar, de como... até mesmo de como pegar um bebê prematuro (Violeta)

Ah, eu considero que eu já tô aprendendo, sabe? [...] A gente já se imagina em casa, né? Eu com certeza já estaria atrasada em muitas coisas, por exemplo, uma pega no peito, eu não imaginaria como seria, né? (Rosa)

Para conseguir acompanhar as necessidades de cada mãe é necessário estar atento às suas demandas, que muitas vezes não são tão explícitas. É preciso estar sensível ao que se vê e se ouve e traduzir para melhor assistir ao binômio. Ao profissional cabe entender o que realmente acontece, aproximar da realidade materna, iluminando o que é singular em cada

mãe para que então possibilite o alcance das várias possibilidades da maternidade. Esse plural implica em considerar e valorizar com quem se fala, como as experiências relacionadas à prematuridade encarnam em cada mãe – mulher da periferia, dos grandes centros urbanos, negra ou branca, escolarizada ou não, com baixa ou alta renda.

Compreender a mãe e se fazer compreendido faz parte de um movimento que favoreça o exercício da maternidade, no sentido de compartilhar a responsabilidade pelo cuidado do filho. O RN e a mãe estabelecem inicialmente uma relação parental marcada por rupturas e rearranjos, pois novos contornos são desenhados a partir do nascimento prematuro.

O estado do adoecimento, principalmente se é de longa duração e complexo, interfere no modo como as pessoas se relacionam, podendo causar afastamentos e afetar a reciprocidade, que constitui a essência das interações sociais. Compreender esta dimensão do que oferecemos e recebemos, de como somos vistos e vemos o outro e nós mesmos é algo enriquecedor, pois as relações criam laços e oportunidades, potencializam o reconhecimento e o acolhimento.

Estando diante de algo impossível de se dizer, a única coisa a se fazer é traduzir. Um choro, uma postura, um olhar do bebê, assim como de sua mãe, podem ajudar a sinalizar ou descartar aspectos que definirão a terapêutica e o curso destas vidas. A dor de cada mãe, de cada bebê é traduzida em uma gramática que é própria e assim ambos vão construindo as suas próprias formas de lidar e de dizer o acontecimento, “em termos não mais de normatividade” (CORAZZA, 2015, p. 109), já que na tradução está contido o processo criador. (BIATO, 2021).

Considerações finais

Utilizando como substrato o movimento das filosofias nietzshiana e derridiana é possível afirmar que este estudo baseou-se principalmente em experiências orgânicas, vida que quer mais vida, vida pulsante. As mães de RNs prematuros se comprometeram comigo nesta pesquisa. Tive aqui a tarefa de dar voz a estas mães, que juntamente com seus bebês, devem ser vistos como protagonistas da assistência na UTI neonatal.

O marco desta pesquisa é perguntar o que estas vidas querem. As mães falam de sua gravidez, de como se sentem, do que anseiam, de como tem enfrentado a realidade de ter um filho prematuro e hospitalizado. Escutar atentamente o que as mães dos RNs prematuros da

UTI neonatal experienciaram em termos de emoções, expectativas, dificuldades enfrentadas individualmente e demandas, propiciou uma aproximação às suas vivências com os olhos voltados para a singularidade de cada uma.

São mães de prematuros com histórias únicas e que se cruzam em um dado momento, no qual compartilham situações por vezes parecidas, mas que, no entanto, imprimem significados únicos em cada uma delas. O que cada uma viveu até chegar ali, a forma como cada organismo recebeu o que lhe aconteceu, tudo isso é singular e insubstituível.

Na verdade, conseguir produzir ciência atravessando o outro, aproximando de sua trajetória e de seus anseios é o destino deste estudo. Tentar alcançar o que o outro traz e poder favorecer a assistência à saúde sem julgamento ou pré-conceitos, é algo transformador.

Os resultados deste estudo tentaram preservar a singularidade materna em todo o tempo. Ainda sim, percebeu-se que estão em consonância com o que a literatura aborda em algumas pesquisas, apontando o medo e a insegurança como sentimentos muito presentes nas vivências das participantes em decorrência do parto prematuro e da internação do RN.

As mães demonstraram perceber a equipe como fundamental neste processo, sendo um suporte bastante positivo quando utiliza a comunicação clara e utiliza estratégias de aproximação, como o Método Canguru. O acolhimento da equipe, percebendo a singularidade de cada uma, também foi outro fator muito valorizado pelas mães. As mães também se sentiram cuidadas. Também foram centrais nos discursos maternos questões como a separação devido à internação na UTI e a dificuldade para se adequar às rotinas hospitalares.

Em relação à assistência ao RN, as mães mostraram uma visão ampla de que é necessário um conjunto de cuidados, incluindo-se aí os biológicos e os psicoafetivos, para garantir resultados favoráveis à recuperação e ao desenvolvimento do RN.

A equipe assistencial, apesar de parecer tecnicamente preparada para cuidar dos RNs, ainda demonstra uma prática baseada principalmente em rotinas e que tem o profissional como protagonista. As mães referiram muita satisfação e sentimento de valorização do seu papel diante das oportunidades de realizar os cuidados, situações estas que podem ser mais precoces e mais frequentes durante a internação, respeitando-se o tempo de cada binômio.

Percebeu-se que a construção da parentalidade ainda apresenta fragilidades que podem ser trabalhadas, na medida em que a equipe focar a sua atuação no desenvolvimento do RN prematuro e do seu bem-estar parental, papel este fundamentalmente estratégico.

Este estudo permitiu aprender que ouvir as narrativas das mães e tentar transformá-las em pistas é algo extremamente importante e valioso e que pode alimentar todo o processo rumo a resultados mais favoráveis ao binômio mãe-bebê.

Não há como esgotar o tema escolhido nesta pesquisa, mas é possível através dela, perceber a amplitude com que pode ser estudado. A expectativa é a de que este estudo traga alguma contribuição aos profissionais e envolvidos com o tema, de modo que possam pensar e discutir a assistência neonatal, aperfeiçoando a prática e obtendo melhores resultados na assistência aos RNs prematuros e suas mães.

A base deste estudo não está em afirmações, conclusões ou absolutos, mas nas possibilidades e na criação que advém do ler e escrever. A esperança é a de que este modo de fazer pesquisa e que a forma de descrevê-la nestas linhas tenha sido um meio de agregar e tornar a neonatologia mais próxima de quem assiste e é assistido.

Referências

ALMADA NEGREIROS, J.. A Invenção do Dia Claro. Sintra: Colares, 1993.

ANJOS, L. S. dos.; LEMOS, D. de M.; ANTUNES, L. A.; ANDRADE, J. M. O., NASCIMENTO, W. D. M.; CALDEIRA, A. P.. **Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta.** *Revista Brasileira De Enfermagem*, 65(4), 571–577. 2012. Acesso em 25 mai 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000400004>

ARAÚJO, B. B. M.; RODRIGUES, B. M. R. D. **Mothers' experiences and perspectives regarding their premature infant's stay at the neonatal intensive care unit.** *Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo*, v. 44, n. 4, p. 865-872, 2010.

BARROS, F. C.; PAPAGEORGHIOU, A. T.; VICTORA, C. G.; NOBLE, J. A.; PANG, R.; IAMS, J.; CHEIKH ISMAIL, L.; GOLDENBERG, R. L.; LAMBERT, A.; KRAMER, M. S.; CARVALHO, M.; CONDE-AGUDELO, A.; JAFFER, Y. A.; BERTINO, E.; GRAVETT, M. G.; ALTMAN, D. G.; OHUMA, E. O.; PURWAR, M.; FREDERICK, I. O.; BHUTTA, Z. A.; KENNEDY, S. H.; VILLAR, J. The distribution of clinical phenotypes of preterm birth syndrome: implications for prevention. *JAMA Pediatr.*, v. 169, n. 3, p. 220-229, mar. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.3040>

BARROSO, R. G.; MACHADO, C. Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *Psychologica*, n. 52-I, p. 211-229, 2010. DOI: 10.14195/1647-8606_52-1_10. Disponível em: https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606_52-1_10. Acesso em: 25 jul. 2022.

BARSAGLINI, R. Experiência: fundamentos conceituais e a abordagem socioantropológica em saúde e cronicidade. In: BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. Experiência, saúde, cronicidade: um olhar sócio-antropológico. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021. p. 56-89. (Antropologia e saúde collection). ISBN: 978-65-5708-042-9. DOI: <https://doi.org/10.14195/978-989-26-2030-5> Disponível em: <http://books.scielo.org/id/mn2fn>. Acesso em: 25 jul. 2022.

BASEGGIO, Denice Bortolin et al . Vivências de mães e bebês prematuros durante a internação neonatal. *Temas psicol., Ribeirão Preto* , v. 25, n. 1, p. 153-167, mar. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2017000100010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 14 maio 2023. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-10>.

BIATO, E. C. L. Oficinas de Escrita: Possibilidades de transcrição em práticas de saúde, educação e filosofia. 2015. 177 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Educação, Cuiabá, 2015. Disponível em: <http://ri.ufmt.br/handle/1/2225>

_____. Mil saúdes por vir: arte e escritura na docência. *Quaestio - Revista de Estudos em Educação*, v. 23, n. 1, p. 133–151, 2021. DOI: 10.22483/2177-5796.2021v23n1p133-151. Disponível em: <http://periodicos.uniso.br/ojs/index.php/quaestio/article/view/4041>. Acesso em: 11 abr. 2022.

BIATO, E. C. L.; COSTA, L. B. da; MONTEIRO, S. B. Pequenas e grandes saúdes: uma leitura nietzschiana. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 3, p. 965-974, 2017. ISSN 1678-4561. DOI <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.18412015>

BIATO, E. C. L.; NODARI, K. Ler, escrever, pesquisar: uma metodosofia. *Revista Teias*, v. 21, n. 63, p. 282-296, dez. 2020. ISSN 1982-0305. DOI: <https://doi.org/10.12957/teias.2020.53881> Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/53881/36142>. Acesso em: 9 ago. 2022.

BLENCOWE, H.; COUSENS, S.; CHOU, D.; OESTERGAARD, M.; SAY, L.; MOLLER, A.B.; KINNEY, M.; LAWN, J. Born Too Soon Preterm Birth Action Group. Nascido cedo demais: a epidemiologia global de 15 milhões de nascimentos prematuros. *Saúde reprodutiva*, v. 10, n. Suppl 1, S2, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1186/1742-4755-10-S1-S2>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS. Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Recuperado de: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html Brasil. Acesso em: 18 out. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual do Método Canguru**: seguimento compartilhado entre a Atenção Hospitalar e a Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Sobre a Ética na Pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais. Recuperado de: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581. Acesso em: 18 out. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Guia de orientações para o Método Canguru na Atenção Básica**: cuidado compartilhado. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Ministério da Educação. **EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares**. Nossa história. [2020]. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/web/hub-unb/nossa-historia>. Acesso em: 26 nov. 2020.

_____. Ministério da Saúde. **Curso de Sensibilização sobre o Método Canguru**: Política de Atenção Humanizada ao Recém-nascido. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). 2021. Disponível em: <https://ead.iff.fiocruz.br/moodle/>

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPONI, S. A saúde como abertura ao risco. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2003. cap. 3. p. 55-77.

CARTAXO, L. S.; TORQUATO, J. A.; AGRA, G.; FERNANDES, M. A., PLATE, I. C.; FREIRE, M. E.. Vivência de mães na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista de Enfermagem UERJ*, 22(4), 551-7. 2014. Recuperado de <http://www.facenf.uerj.br/v22n4/v22n4a19.pdf>
» <http://www.facenf.uerj.br/v22n4/v22n4a19.pdf>

CARVALHO, S. C. *et al.* Maternal care in the preterm child's family context: A comprehensive look towards the sibling. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 72, p. 50-57, 2019.

CHAWANPAIBOON, S.; VOGEL, J. P.; MOLLER, A. B.; LUMBIGANON, P.; PETZOLD, M.; HOGAN, D.; LANDOULSI, S.; JAMPATHONG, N.; KONGWATTANAKUL, K.; LAOPAIBOON, M.; LEWIS, C.; RATTANAKANOKCHAI, S.; TENG, D. N.; THINKHAMROP, J.; WATANANIRUN, K.; ZHANG, J.; ZHOU, W.; GÜLMEZOGLU, A. M. Estimativas globais, regionais e nacionais dos níveis de nascimento prematuro em 2014: uma análise sistemática de revisão e modelagem. **Lancet Glob Health.**, v. 7, n. 1, p. e37-e46, jan. 2019. DOI: 10.1016/S2214-109X (18)30451-0

CORAZZA, S. M. Didática da tradução, transcrição do currículo (uma escrita da diferença). Pro-posições [Internet]. 2015Jan; 26(1): 105-22. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-7307201507609>

CORAZZA, S. M.; NODARI, K. E.; BIATO, E. C. Escrita da diferença: ler-escrever como método de invenção no ensino e na pesquisa. *In*: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 8., 2019, Lisboa. **Atas [...]**. Lisboa: Ludomedia, 2019. v. 1. p. 360-369. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2106> . Acesso em: 6 maio 2020.

CORAZZA, S. M.; RODRIGUES, C. G.; HEUSER, E. M. D.; MONTEIRO, S. B. Escrita da diferença: um modo de ler-escrever em meio à vida. **Educação e Pesquisa**, v. 40, n. 4, p. 1029-1043, 2014. DOI: 10.1590/S1517-97022014121435. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/88444>. Acesso em: 9 ago. 2022.

CORREIA, L. A.; ROCHA, L. L. B.; DITZ, É. D. S. Contribuições do grupo de terapia ocupacional no nível de ansiedade das mães com recém-nascidos prematuros internados nas unidades de terapia intensiva neonatal. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 27, n. 3, p. 574-583, 2019.

COSTA, R; PADILHA, M. I.. A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2011 jun;32(2):248-55. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/vQWYmVCzjbShVfs7Nr9FT7q/>. Acesso em: 25 mai 2023.

CUSTÓDIO, Z. A. O. Redes sociais no contexto da prematuridade: fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus dois primeiros anos de vida. 2010. 284 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

DERRIDA, J. **Une certaine possibilité impossible**: Dire l'événement, est-ce possible? Séminaire de Montréal. Paris: L'Harmattan, 2001.

_____. Torres de Babel. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

_____. **Anne Dufourmantelle Convida Jacques Derrida a falar da Hospitalidade**. Tradução de Antonio Romane. São Paulo: Escuta, 2003.

_____. A farmácia de Platão (Trad. de Rogério da Costa). São Paulo, Iluminuras, 2005.

_____. A melancolia de Abraão. In: EYBEN, Piero; RODRIGUES, Fabricia Wallace. **Cada vez o impossível: Derrida**. Vinhedo: Editora Horizonte, 2015. p. 12 -39.

_____. **Aporias: morrer - esperar-se nos “limites da verdade”**. Vinhedo: Horizonte, 2018.

DIAS, J. de F. A linguagem do parto: discurso, corpo, identidade. Campinas, SP. Pontes Editores, 2015. v. 10. (Coleção Linguagem e Sociedade).

DUTRA, P. Z. **O Pensamento de Derrida e a Hospitalidade**: Análise da recepção de calouros no curso de Hotelaria na Universidade de Sorocaba. 2008. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Sorocaba, Sorocaba, SP, 2008.

FAGUNDES, M. G. Almada Negreiros: aula de desenho. In: Contrabandos da cultura: literatura e outros saberes. Metamorfoses: Revista de Estudos Literários Luso – Afro – Brasileiros da Cátedra Jorge de Sena da Faculdade de Letras da UFRJ. ISSN: 0875-019. V.12. n1 e 2. P. 77-84. 2013. Disponível em <https://revistas.ufrj.br/index.php/metamorfoses/issue/archive>. Acesso em 25 mai. 2023.

FLECK, Adriana; PICCININI, César Augusto. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. **Aletheia**, Canoas, n. 40, p. 14-30, abr. 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 10 out. 2022.

EYBEN, P. GENEALOGIA DA DESCONSTRUÇÃO. [Material da sala de aula]. Desconstrução e escritura, 27 de junho de 2022, Universidade de Brasília.

GOMES, A. L. H. A relação mãe-bebê na situação de prematuridade extrema: possibilidades de intervenção da equipe multiprofissional. *Psicol. hosp.*, São Paulo, v. 2, n. 2, dez. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092004000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 24 jul. 2022.

GUERRERO, P.; MELLO, A. L.; ANDRADE, S. R.; ERDMANN, A. L.. O acolhimento como boa prática na atenção básica à saúde. **Texto e Contexto: Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 132-140, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000100016>

GUTIÉRREZ, S. S. R.; GARCÍA, P. E.; PRELLEZO, A. S.; PAULÍ, L. R.; DEL CASTILLO, B. L.; SÁNCHEZ, R. B. Emotional support for parents with premature children admitted to a neonatal intensive care unit: A qualitative phenomenological study. *The Turkish Journal of Pediatrics*, v. 62, n. 3, p. 436-449, 2020. DOI:

<http://dx.doi.org/10.24953/turkjpeds.2020.03.011>

JANTSCH, L. B. Condições de saúde de prematuros moderados e tardios no primeiro ano de vida. 2018. 194p. Tese (Doutorado em enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, RS, 2018.

JOAQUIM, R. H. V. T. *et al.* Interações entre mães e bebês prematuros: enfoque nas necessidades essenciais. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 26, n. 3, p. 580-589, 580A-589A, 2018.

LIMA, E. D. C. *et al.* Vivências de familiares durante o trabalho de parto pré-termo. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, v. 10, n. 1, p. 1, 2019.

LIMA, Sebastião Elan dos Santos; MAIA, Rodrigo da Silva; TORRES, Hemily Taina de Melo; MACÊDO, Maria Gabriella Madruga de; MAIA, Eulália Maria Chaves. Maternidade Prematura: A Experiência de Mães de Neonatos Internados na UTI Neonatal. *Id on Line Rev.Mult. Psic.*, Maio/2021, vol.15, n.55, p. 433-448, ISSN:1981-1179.

MACHADO, F. L. **Tessitura da individuação:** como o aluno a oficial da Academia de Polícia Militar Costa Verde se torna o que é. 2016. 112 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Educação, Cuiabá, 2016.

MALDONADO, M. T., **Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor.** São Paulo: ideias & letras. 2017.

MARCHETTI, D.; MOREIRA, M. C. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 7, n. 1, p. 82-89, jun. 2015. Disponível em

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2015000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 9 jul. 2022.

MARGOTTO, P. R. **Assistência ao Recém-Nascido de Risco.** 4. ed. Brasília: HMIB/SES/DF, 2021.

MARTON, S. **Dicionário Nietzsche.** São Paulo: Edições Loyola, 2016.

MEDEIROS, C. C.; FRANZOI, M. A. H.; SILVEIRA, A. O. Cuidado parental e promoção do desenvolvimento infantil no contexto da prematuridade. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 33, p. 1-10, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2020.11656>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. Volume 52. Nº 37. Out. 2021. Acesso em 03/05/2023. Disponível em https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-contato/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf

MONTEIRO, S. B. Quando a pedagogia forma professores: Uma investigação otobiográfica. 2004. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

_____. Otobiografia como escuta das vivências presentes nos escritos. **Educação e Pesquisa**, v. 33, n. 3, p. 471-484, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022007000300006>

_____. Antologia de Textos de Nietzsche sobre vivências. p. 1-119, nov. 2009.

_____. Labirinto Otobiográfico. In: CORAZZA, S. M. (org). Métodos de transcrição: pesquisa em educação da diferença. São Leopoldo: Editora Oikos, 2020.

NIETZSCHE, F. W. **Além do bem e do mal**: Prelúdio a uma filosofia do futuro. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

_____. **Aurora**. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

_____. **Ecce Homo**: como alguém se torna o que é. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

_____. Fragmentos póstumos [Internet]. [acessado 2023 mar 17]. Disponíveis em: www.nietzschesource.org» www.nietzschesource.org

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção sobre os Direitos da Criança. New York: UNICEF, 1990. Retirado de http://www.unicef.pt/doc/pdf/pub/convencao_direitos_crianca2004.pdf.

PORTO, Denise. Mortalidade materna, infantil e fetal RIDE DF e Entorno. (“lecture”). MS/SVS/DASNT/CGIAE. Brasília (DF). 05 de mai. 2022.

PROETTI, S. As pesquisas qualitativa e quantitativa como métodos de investigação científica: um estudo comparativo e objetivo. **Lumen**, Adamantina, v. 4, n. 4, p.1-23, jun. 2018.

RAMOS, H. A. de C.; CUMAN, R. K. N. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Escola Anna Nery**, v. 13, n. 2, p. 297-304, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000200009>

REGO, Maria Albertina Santiago; ANCHIETA, Lêni Márcia. Minas Gerais. Secretaria de Estado da Saúde. Assistência Hospitalar ao Neonato. Belo Horizonte, 2008.

ROTA, A. C.; BIATO, E. C. L.; MACEDO, S. B.; MORAES, A. C. R.. Nas trincheiras da disfunção temporomandibular: estudo de vivências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. Ciênc. saúde coletiva, 2021 26(9), set. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-8.1232021269.14592020>

SÁ NETO, J. A. DE.; RODRIGUES, B. M. R. D.. Tecnologia como fundamento do cuidar em Neonatologia. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 372-377, abr.2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200020>

SANTIAGO, S. **Glossário de Derrida**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

- SANTOS, L. M.; OLIVEIRA, I. L.; SANTANA, R.C.; OLIVEIRA, V. M.; GOES, E. S. Vivências de mães de recém-nascidos prematuros na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, v. 13, n. 2, p. 73-81, 2013.
- SCHMIDT, K.T.; HIGARASHI, I. H. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. **REME Online**, v. 16, n. 3, p. 391-399, 2012. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/542>. Acesso em: 7 out. 2022.
- SKENE, C.; GERRISH, K.; PRICE, F.; PILLING, E.; BAYLISS, P. Developing family-centred care in a neonatal intensive care unit: an action research study protocol. **Journal of advanced nursing**, v. 72, n. 3, p. 658–668, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.12863>
- SILVA, S. G. da. Do feto ao bebê: Winnicott e as primeiras relações materno-infantis. **Psicol. clín.**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 29-54, 2016. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652016000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 7 out. 2022.
- SIMIONI, A. dos S.; GEIB, L. T. C.. **Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio**. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 61(5), 545–551. 2008. Acesso em 25 mai 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000500003>
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN):** Seguimento ambulatorial do recém-nascido de risco. Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2004.
- SOUSA, A. M. de; MOTA, C. da S. CRUZ, I. A. C. da; MENDES, S. dos S.; MARTINS, M. do C. de C.; MOURA, M. E. B.. Sentimentos expressos por mães de neonatos prematuros internados na uti neonatal. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. (3), 100-110. 2011. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/biblio-1029723>. Acesso em 25 mai. 2023.
- SOUSA, D. S. et al.. Morbidity in extreme low birth weight newborns hospitalized in a high risk public maternity. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 17, n. 1, p. 139–147, jan. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-93042017000100008>
- UED, Flávia da Veiga et al . Perception of mothers when visiting their child in the neonatal unit for the first time. **Esc. Anna Nery**, , v. 23, n. 2, e20180249, 2019 . Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-814520190002000201&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 14 maio 2023. Epub 24-Jan-2019. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0249>.
- VICTORA, C. G. Intervenções para reduzir a mortalidade infantil. **Rev. Bras. Epidemiol.** 2001.
- VIESENTEINER, J. L. O conceito de vivência (Erlebnis) em Nietzsche: gênese, significado e recepção. **Kriterion: Revista de Filosofia**, v. 54, n. 127, p. 141-155, 2013. ISSN 1981-5336. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-512X2013000100008>

WINNICOTT, D. W. Recordações do nascimento, trauma do nascimento e ansiedade. *In*: WINNICOTT, D. W. **Textos escolhidos**: da pediatria à psicanálise. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978. (Trabalho original publicado em 1949).

_____. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago. 1990.

_____. O recém-nascido e sua mãe. *In*: WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2006a. (Trabalho original publicado em 1964).

_____. A comunicação entre o bebê e a mãe e entre a mãe e o bebê: convergências e divergências. *In*: WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2006b. (Trabalho original publicado em 1968).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Geneva: WHO; c2018. Preterm birth. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth> Acesso em: 14 abr. 2022.

ZANFOLIM, L. C.; CERCHIARI, E. A. N.; GANASSIN, F. M. H. Difficulties Experienced by Mothers during the Hospitalization of their Babies at Neonatal Units. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 22-35, jan. 2018.

3 ARTIGO III - EDUCAÇÃO EM SAÚDE: DISCURSOS, PRÁTICAS E DESAFIOS

Resumo

Talvez os processos educativos em saúde compreendam formas através das quais ocorre a interação entre o profissional de saúde e a população, considerando-se os modos de agir dos indivíduos no cotidiano pautados pelos contextos social e cultural nos quais estão inseridos, visando à articulação dessa vivência com o contexto. Tradicionalmente, a educação em saúde tinha como proposta ensinar principalmente sobre regras de higiene e comportamentos “adequados”, quase sempre descontextualizados da realidade comunitária, para controle de doenças infectocontagiosas, reproduzindo desta forma, a postura e os interesses das classes dominantes. Propõe-se desconstruir o discurso já conhecido na educação em saúde e engrandecê-lo a partir de novas significações, traçando para isso um paralelo entre a hierarquia em que está sedimentada e as novas perspectivas, juntamente com os entrelaçamentos entre desconstrução e tradução. O objetivo deste estudo é identificar os aspectos educativos que envolvem as mães de RNs prematuros durante a hospitalização em uma UTI neonatal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa baseada em uma perspectiva teórica pós-crítica. Optou-se pelo método de timpanização como trilha a ser percorrida e pela oficina de transcrição como estratégia de investigação que conduza ao alcance das partilhas que podem resultar deste percurso. A educação em saúde aqui percorre uma trilha mapeada pelas pegadas das noções filosóficas de Jacques Derrida sobre desconstrução e tradução. Ao tatear os dizeres foi possível perceber que ainda persistem práticas enrijecidas e que as mães aspiram por mais contato com seus bebês, por mais informações e entendimento sobre o que está acontecendo. A realização da oficina como prática favorecedora da criação e da coparticipação permitiu a disseminação de sentidos sobre a educação em saúde na UTI neonatal. Como cadeia de suplementos tem-se um educar em saúde tomado como um agir artístico, sustentado em movimentos conscientes e flexíveis, capazes de provocar o inédito e com possibilidades de protagonismo a todos os envolvidos.

Palavras-chave: Educação em Saúde; Mães; Recém-nascido Prematuro; Terapia Intensiva Neonatal.

Abstract

Perhaps the educational processes in health comprise ways through which the interaction between the health professional and the population occurs, considering the individuals' ways of acting in their daily lives guided by the social and cultural contexts in which they are inserted, aiming at the articulation of this experience with the context. Traditionally, health education aimed to teach mainly about hygiene rules and “appropriate” behavior, almost always out of context with the community reality, to control infectious and contagious diseases, thus reproducing the attitude and interests of the dominant classes. It is proposed to deconstruct the already known discourse in health education and enhance it from new meanings, drawing a parallel between the hierarchy in which it is sedimented and the new perspectives, together with the interweaving between deconstruction and translation. The objective of this study is to identify the educational aspects that involve mothers of premature NBs during hospitalization in a neonatal ICU. This is a qualitative research based on a post-critical theoretical perspective. We opted for the tympanization method as a path to be followed and for the transcreation workshop as an investigation strategy that leads to the sharing that may result from this path. Health education here follows a path mapped by the footprints of Jacques Derrida's philosophical notions about deconstruction and translation. By groping the sayings, it was possible to perceive that rigid practices still persist and that mothers aspire for more contact with their babies, for more information and understanding about what is happening. The realization of the workshop as a favoring practice of creation and co-participation allowed the dissemination of meanings about health education in the ICU. As a chain of supplements, education in health has been taken as an artistic action, supported by conscious and flexible movements, capable of provoking the unprecedented and with possibilities of protagonism for all those involved.

Keywords: Health Education; Mothers; Infant, Premature; Intensive Care, Neonatal.

Introdução

A potência do discurso tem a mesma relação com a disposição da alma que a disposição das drogas com a natureza do corpo. Da mesma forma que algumas drogas evacuam do corpo alguns humores, cada uma o seu, e umas estancam a doença, outras a vida; do mesmo modo alguns discursos afligem, outros revigoram; uns aterrorizam, outros animam os auditores; outros, por uma má persuasão, drogam a alma e a enfeitiçam (Jacques Derrida).

Talvez os processos educativos em saúde compreendam formas através das quais ocorrem a interação entre o profissional de saúde e a população, considerando-se os modos de agir dos indivíduos no cotidiano pautados pelos contextos social e cultural nos quais estão inseridos, visando à articulação dessa vivência com o contexto científico (LUIZ, 2013).

Em um breve resgate histórico do percurso da educação em saúde no Brasil e de sua consolidação como campo científico, é possível identificar uma luta na qual está em jogo o monopólio da competência científica, incluindo nesta a capacidade técnica e o poder social. As diversas áreas de conhecimento e os diferentes profissionais passam a investir na construção de um discurso hegemônico e normativo, numa dimensão pedagógica, caracterizando sua formação entre o final do século XIX e o início do século XX (MACIEL, 2009).

Tradicionalmente, a educação em saúde tinha como proposta ensinar principalmente sobre regras de higiene e comportamentos “adequados”, quase sempre descontextualizados da realidade comunitária, para controle de doenças infectocontagiosas, reproduzindo desta forma, a postura e os interesses das classes dominantes. Estas ações educativas eram realizadas através do diálogo unidirecional no fluxo profissional de saúde-população, sendo o conhecimento popular totalmente desprezado (MACIEL, 2009).

Há um modelo, denominado monológico, muito usado na educação sanitária, mas também em instituições e por profissionais na área da saúde, caracterizado tanto por privilegiar ações “informativas” quanto por também influenciar os modelos comportamentalistas, baseando-se na padronização do comportamento do usuário, dificultando o seu conhecimento sobre o meio em que vive e por conseguinte, uma interação dialógica com ele.

O modelo monológico, sendo utilizado pelo educador sanitário ou pelo profissional de saúde, resulta em uma visão fragmentada da realidade, porque os usuários assumem um papel passivo, já que seus saberes são vistos como leigos e suas condutas são interpretadas como consequência da falta de informação. Nesta perspectiva, nas intervenções unidirecionais chama a atenção a forma como os usuários são vistos quando o assunto é conhecimento: “são configurados pela subcultura profissional como um recipiente passivo que pode ser “preenchido” ou “esvaziado” a partir das intervenções educativas” (MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2010, p. 3).

Se a atitude do profissional de saúde e dos indivíduos atendidos por ele tende a normatizar a vida do outro, limitando ou impossibilitando suas escolhas, isso leva à percepção de que um comportamento ou estilo de vida pode estar resultando de um modo prescritivo. A educação em saúde baseada em uma verticalidade da relação entre profissional e população, com ações padronizadas e sem flexibilidade, sugere uma associação com uma visão dualista envolvendo o processo saúde-doença, no qual é considerada a existência de modo de agir correto x modo de agir que predispõe ao risco (BIATO; CECCIM; MONTEIRO, 2017).

O dualismo se prolonga em uma polaridade que impregna a vida como um todo, provocando no processo ensino-aprendizagem uma espécie de reducionismo entre alguém que sabe e aquele que não sabe; entre o educador que fala e o educando que escuta. Outra consequência deste dualismo pode ser vista na desvalorização do saber dos usuários em muitas condutas e atividades realizadas no campo da saúde. O usuário tem a sua participação, o seu viver, o seu adoecer, o seu morrer apagados em um processo totalmente dominado pelo saber científico (Ibid.).

É comum o usuário se calar por não ter oportunidade para emitir a sua voz, as suas experiências e o seu saber. Neste sentido, a educação em saúde tem a sua potência reduzida e não consegue fincar como um elemento transformador na vida do usuário e na promoção da saúde.

Quando é valorizada apenas a fala e a conduta do profissional no processo de educar em saúde, parece que o procedimento está sendo definido e moldado, com lugar marcado e ações programadas para os que ali estão envolvidos. Destacar o papel apenas do profissional em um processo que necessariamente depende do outro, da sua presença, sugere que alguém ou algo foi recalcado, pois “toda marca é ausência anunciada” (PEREIRA, 2010, p. 251). Entenda-se o recalque aqui no sentido do desacolhimento, da rejeição, da desaceitação do usuário enquanto sujeito ativo. Àquele que ouve, que aprende, também cabe um lugar de fala e de expressão. Suas palavras não deveriam estar ocultas, há muitos esclarecimentos e

contribuições a serem feitos. Dar voz ao usuário não significa apenas a reversão de uma relação em que o profissional muitas vezes é o protagonista, mas desrecalar o que estruturalmente não era valorizado.

Não há que se supervalorizar uma verdade absoluta, pois há uma multiplicidade muito potente além das instituições de saúde, além destes lugares e discursos. Diminuir a participação do usuário é simplificar as suas experiências com saúde, doença, morte e vida, enfim, as suas vivências. A potência dos encontros entre usuário e profissional ultrapassa a questão do saber. O fator que distingue uma prática ou uma conduta de outra não é o conhecimento, que também faz parte e é importante, mas sobretudo, a forma como é conduzida; se centrada no acolhimento, na integralidade ou não (CECCIM; MERHY, 2009).

Práticas e conceitos rígidos adotados na educação em saúde podem ser desconstruídos, a questão é como “tatear”, deslocar o pensamento e assentar novas perspectivas. As questões em saúde – educação, assistência, promoção, da forma como são tratadas, sugerem muitas vezes uma valorização em torno da “coisa mesma” (BIATO; CECCIM; MONTEIRO, 2017, p. 625). Apostar na desconstrução é investir na possibilidade de estar diante destas relações complexas que envolvem as questões de saúde, provocando maneiras novas de pensar. O infinitivo destruir não cabe aqui, pois o foco está na expansão de limites em busca do novo.

Ao tratar a doença, busca-se incessantemente extirpá-la, na esperança de retornar a um estado anterior. Na tentativa de promover a saúde, esta é colocada como que em um pódio, onde tem acesso aqueles que adotam o comportamento prescrito. A todo momento o que é considerado “normal” está sendo buscado como um prêmio, em detrimento do que foge à norma. Procura-se educar em saúde como se o aprender e o ensinar dependessem de moldes para se efetivarem (Ibid., p. 625).

É comum que os indivíduos tenham acesso ao conhecimento científico como meio de obter informações e adquirir novos hábitos. Para isso, muitas vezes, são utilizados métodos que superam a questão biológica, na tentativa de abarcar o usuário em sua integralidade. No entanto, ocorre um estímulo à aquisição de novos comportamentos como que já disponíveis em uma paleta de valores, “são mínimas as frestas dos saberes, e são predominantes as forças de formação dos rebanhos, ou seja, a padronização do conhecimento, para que haja o nivelamento dos comportamentos que visam à saúde” (BIATO; MONTEIRO, 2013, p. 14).

O Estado também assume os papéis de provedor e promotor de saúde e enquanto tal ele é responsável em definir políticas e concepções, as quais se pautam em princípios, práticas e teorias como meios de “educar” os indivíduos. Entretanto, neste aparato de informações está implícito um estilo normatizador de condutas que não valoriza a individualização do usuário,

mas cobra dele uma responsabilização pelo que lhe acontece, afinal ele foi orientado e educado. A individualização desejada seria aquela que valorizasse a singularidade e a diferença, o saber popular, em detrimento das generalizações, do autoritarismo e da relação verticalizada. A generalização e a identificação, tão buscadas quando o objetivo é aproximar da população ou grupos específicos, na verdade vão em direção contrária à singularidade e ao processo de individuação (Ibid.).

Esta hierarquia seria diferente se fosse substituída pela simetria, por um modelo que propusesse mais condições de reciprocidade entre os atores sociais, sem comprometimento da participação ativa dos profissionais. A configuração de um arranjo mais harmônico entre esses atores busca também a construção de um vínculo de corresponsabilidade entre ambos (MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2010).

A reconfiguração das relações permitiria um caminhar orientado à formação de um modelo dialógico, caracterizado pela convivência mais orgânica e complementar dos vários discursos que incluem saúde e doença, tornando possível uma educação em saúde em que cada indivíduo seja autor de sua própria trajetória no processo saúde-doença (Ibid.).

Discutir a educação em saúde importa, porque de alguma maneira impacta na vida dos indivíduos e nos espaços sociais em que eles transitam, principalmente quando a abordagem envolve a promoção de saúde.

Independente das análises conceitual e política e dos resultados alcançados, na tentativa de uma desconstrução acerca da educação em saúde, o que se entabula aqui são desafios ainda vigentes na interface educação-saúde, concomitantemente com as práticas que contemplam a singularidade e o acolhimento. Busca-se o apontamento para meios que evitem a despersonalização do indivíduo e que valorizem uma gestão compartilhada e transformadora.

A intenção deste estudo é de um lado, demonstrar uma hierarquia que ainda vigora na educação em saúde, com a soberania dos profissionais nas práticas educativas, e em um outro ângulo, apontar para as frestas aí existentes como abertura a um “agir micropolítico” (CECCIM; MERHY, 2009, p. 541), no qual predomina a oposição às vigências disciplinares, ao instituído, buscando “outros modos de ser-existir, inventivos, criativos” (Ibid., p. 533) e com potencial transformador da realidade.

O que motiva a escrita desta pesquisa são as vivências das mães de recém-nascidos prematuros internados em uma UTI neonatal e o desejo enorme de colaborar com elas no âmbito educativo. Para tal, várias questões foram pensadas e principalmente amadurecidas. Com as ideias mais consistentes, percebeu-se que para aproximar do que realmente possa

agregar no processo de tornar-se do binômio mãe-bebê parece pertinente compreender sobre a condição da educação em saúde a partir do diálogo. Transpô-la para este contexto traz a possibilidade de alcançar um sentido maior quanto ao objetivo aqui proposto: identificar os aspectos educativos que envolvem as mães de RNs prematuros durante a hospitalização em uma UTI neonatal.

Caminhar entre o que tem sido dito e feito sobre o educar em saúde permitirá uma aproximação com o sentido proposto e com o que ainda pode estar recalcado. Não que se almeje encontrar lacunas.

A educação em saúde aqui percorre uma trilha mapeada pelas pegadas das noções filosóficas de Jacques Derrida sobre a desconstrução e a tradução.

3.1 Método: gestos de timpanização como caminho

Optar por um método diz sobre um alinhamento que deve haver entre o objeto do estudo e o caminho a ser percorrido para o alcance dos objetivos e do resultado. Esta concordância é uma condição necessária para que as etapas articuladas conduzam à criação da unidade, que é a pesquisa (MEYER; PARAÍSO, 2012).

Este é um estudo qualitativo baseado em uma perspectiva teórica pós-crítica. Trata-se de uma abordagem teórico-metodológica em que a opção e a organização dos pressupostos e dos procedimentos ocorrem de forma específica para cada tipo de investigação, ou seja, o percurso metodológico adotado está interligado desde a elaboração do problema de pesquisa até a construção das estratégias e modos de obtenção e tratamento dos dados de cada estudo. Da mesma forma, o alinhamento dos conceitos com a abordagem teórica adotada pelo autor constituem instrumentos importantes na condução das investigações (VARGAS; XAVIER, 2013).

Às pesquisas elaboradas a partir de um aporte teórico pós-crítico cabe um posicionamento rigoroso e inventivo na busca de “circuitos inéditos de pensamento-ação” (CORAZZA, 2013, p. 101). Abordar em uma perspectiva pós-crítica fomenta a produção de saberes diversos e de maneiras outras de pensar (VARGAS; XAVIER, 2013).

O gesto de timpanização, ligado à filosofia, foi proposto por Jacques Derrida (1991), como uma fuga ao pensamento dualista. Pressupõe uma ruptura da membrana timpânica, a

qual é responsável por uma divisão de espaços. Tal operação remete ao binarismo (o dentro e o fora) e pode desdobrar-se em transbordamento (BIATO; CECCIM; MONTEIRO, 2017).

Compreendendo que o “timpanizar” possa ser um meio de refletir acerca das práticas que envolvem a atenção e a educação em saúde, apostar-se-á neste gesto como caminho de aproximação. Estão incluídas e em destaque aí as interações entre profissional e usuário nos cenários onde ocorrem a atenção e a promoção da saúde. Na junção do texto (que permite aproximação do timpanizar) com outras noções derridianas tem-se um método, cujo percurso conduzirá à provocação do pensamento. Tal proposição foi feita por Biato (2015) em sua tese de doutorado “Oficinas de escreituras: possibilidades de transcrição em práticas de saúde, educação e filosofia”.

Foi escolhido o método de timpanização como trilha a ser percorrida para compor este estudo. Acrescentou-se a ele uma estratégia de investigação que conduzisse ao alcance das partilhas que poderiam resultar deste percurso. A oferta de Oficina de Transcrição foi o modo pensado para colocar este processo em prática, por se constituir em uma metodologia que prevê momentos de interação, de experimentação e de troca de saberes a partir de uma horizontalidade que convoca à reflexão e à construção do saber. Busca-se uma tradução criativa a partir da atividade proposta, por isso o material utilizado durante as oficinas deve funcionar como estímulo aos envolvidos (escreitores) em suas transcrições.

Existem diversas maneiras de se educar em saúde, as perspectivas também são diversas. Pressupõe-se que a oficina de escreitura seja uma metodologia que possibilita abordar a temática educação em saúde a partir das vivências de mães de RNs prematuros com certa fluidez, sem imposição de normas e ao mesmo tempo “com rigor na garantia da criação, da experimentação do inusitado” (BIATO, 2015, p.14). Em um processo de empatia com o original, os escreitores projetam através de suas traduções as suas fantasias e recriações. Através da escreitura (escritas e leituras) utilizam a sua capacidade imaginativa, processando uma interpretação singular do original (CORAZZA, 2013).

A escreitura, este ler e escrever em meio ao que se vive, é uma ferramenta a ser utilizada juntamente com um texto, e a expectativa está sempre na produção de sentidos diversos e na criação de novas conexões (CORAZZA *et al.*, 2014). Indissociável da tradução, a escreitura atravessa os originais modificando-os em um processo de transcrição, trazendo o distante e o novo para perto, jamais se limitando a uma simples reprodução (BIATO; NODARI; 2020). Para assegurar o movimento tradutório nas oficinas são utilizados textos disparadores, que podem ser artísticos, filosóficos, musicais, que funcionam como instrumentos com grande potencial na extração de novas significações (Ibid.).

Aquele que se denomina oficineiro tem a invenção como principal característica do seu fazer, as suas ações são endereçadas e instigam. O educador parece ser movido por este movimento, desejoso de “novas significações [...] que dobram fazeres, sentires, uns sobre os outros” (CORAZZA, 2013, p. 101). O oficiar também é um pesquisar, o qual

consiste, assim, em devir outra coisa que não pesquisador: realizando movimentos de ataque e proteção, vontade e decisão, viagens e mutação; borboleteando intelectualmente e titubeando entre blocos de saber-poder e subjetividades; suspendendo o que encontra, para desenhar traços imprevisíveis e excêntricos de possibilidades; desmoronando e traçando o sistemático; proliferando o processual e andarilhando num tabuleiro de experimentações fictícias, que sobrepujam qualquer retidão (CORAZZA, 2013, p. 42-43).

A UTI neonatal do Hospital Universitário de Brasília (HUB) é o cenário deste estudo, é uma instituição pública federal, financiada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), atuando de modo integrado à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Está vinculada à Universidade de Brasília (UnB), desde 2013 tem sido gerida administrativamente pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Conta com 10 leitos de UTI neonatal e juntamente com a Maternidade, Centro Obstétrico e Banco de Leite Humano, atendem ao binômio mãe - filho (BRASIL, 2020).

Optou-se pela realização da pesquisa na UTI neonatal do HUB por se tratar de um serviço de referência no atendimento a RNs prematuros classificados como de médio/alto risco, com uma estrutura que permite a permanência materna no hospital.

Participaram do estudo as mães que consentiram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após receberem informações pertinentes à pesquisa. A participação no estudo ocorreu durante o tempo de internação do RN na UTI neonatal, sem prejuízo às rotinas maternas e do bebê.

Os critérios de inclusão para participar foram: ser mãe de bebê nascido com idade gestacional inferior a 37 semanas e com período de internação no setor de no mínimo sete dias. Inicialmente, definiu-se como doze o número de participantes, porém devido à alteração temporária do perfil de Unidade de Cuidados Intensivos para Unidade de Cuidados Intermediários, fez com que o número de participantes também fosse alterado. Assim, a oficina foi ofertada a 6 mães cujos bebês estavam internados na UTI neonatal.

A oficina realizada, inspirada no conceito derridiano de tradução, teve como intenções: ouvir e acolher as mães quanto ao que têm vivenciado durante a internação dos

seus bebês na UTI neonatal, enfatizando principalmente a temática que contempla suas necessidades educativas; propiciar uma atenção singular ao material transcrito e assinado por cada mãe.

Para compor a oficina foram pensados e preparados momentos de leitura e de discussão que constituíram o ponto de partida para a participação das mães enquanto escritoras. O disparo inicial nesta oficina foi feito através da leitura de dois textos. Foi utilizado o poema “Palavras são janelas (ou são paredes)” de Ruth Bebermeyer (ROSENBERG, 2021):

Sinto-me tão condenada por suas palavras. Tão julgada e dispensada. Antes de ir, preciso saber: Foi isso que você quis dizer? Antes que eu me levante em minha defesa, antes que eu fale com mágoa ou medo. Antes que eu erga aquela muralha de palavras. Responda: eu realmente ouvi isso? Palavras são janelas ou são paredes. Elas nos condenam ou libertam. Quando eu falar e quando eu ouvir, que a luz do amor brilhe através de mim. Há coisas que preciso dizer, coisas que significam muito para mim. Se minhas palavras não forem claras, você me ajudará a me libertar? Se pareci menosprezar você, se você sentir que não me importei, tente escutar por entre as minhas palavras os sentimentos que compartilhamos.

O outro texto, constituído pelas palavras de Samuel Beckett (1990, p.57), diz: “Uso as palavras que me ensinaste/ Se não querem dizer nada/ ensine-me outras/ Ou deixe-me calar”.

A partir da leitura dos textos e de alguns questionamentos baseados no contexto as mães foram instigadas à leitura transcritora dos trechos, considerando as vivências do período de internação dos seus RNs até aquele momento.

Esta oficina, denominada “Entrelinhas e vozes”, ocorreu em uma das dependências do hospital na tarde do dia 18 de junho de 2022, tendo como roteiro:

1. Procedimento: Leitura e discussão dos textos de Ruth Bebermeyer e de Samuel Beckett, seguidas de um momento em que as mães são instigadas a expressar e a transcrever.
2. Proposta: transcrição individual em uma folha em branco, na qual as mães expressam por meio da escrita como o que é dito e o que não é dito chega até elas e o que isso provoca (tipos de emoções); o que tem sido janela, o que tem esclarecido, tornado mais fácil, diminuído a ansiedade do que não se consegue controlar; o que tem sido ou foi parede, tornado tudo mais obscuro, dificultando o entendimento, o acesso ao que pode engrandecer enquanto mãe cuidadora do seu

bebê; o que disseram ou dizem e não é possível entender ou não faz sentido, não tem importância e não valerá a pena lembrar depois; o que silencia ou faz calar; o que silencia porque não entende ou não considera importante; o que ainda é uma incógnita mesmo após alguns dias de internação; o que tem aprendido.

Com os escritos em mãos, alguns pontos importantes acerca da timpanização foram retomados para melhor entendimento. A timpanização enquanto método é composta por três gestos relacionados entre si e inseparáveis: “tatear escombros, disseminar sentidos e criar cadeias suplementares” (BIATO, 2015, p. 16). Os trechos elaborados pelas mães dos RNs prematuros na oficina “Entrelinhas e vozes” foram discutidos à luz dos gestos de timpanização.

A pretensão foi correlacionar as diversas perspectivas no âmbito da díade saúde-educação. Um movimento com o propósito de desconstruir encontros com pautas e posturas engessadas e que não valorizam a participação do usuário.

Em um primeiro gesto, o de tatear escombros, como propõe Biato (2015, p. 124) ocorre a “experimentação de sentidos e conceitos, é suplementação do que já existe, a partir dos cruzamentos da desconstrução com a ficção”. Parece haver uma movimentação no sentido de se desprender da representação dos conceitos na tentativa de instigar modos diversos e inovadores de pensar. Cabe notar que “o objeto da desconstrução lhe serve de substrato, como escombros”. Lembrando que “escombros não são organizados” (Ibid., p. 125).

O que se espera em seguida é “disseminar sentidos”, ato expectante associado ao escreitor e ao pesquisador, caracterizado pelo espalhamento de pontos de fuga ao que está posto e aos absolutos. É um caminhar na indecidibilidade, sem pretensão de afirmar que existe apenas um meio de se fazer e ser efetivo em educação em saúde. É utilizar o original sem se preocupar com a manutenção da fidelidade, mas com o exercício de disseminar sentidos outros que existem e são viáveis (Ibid.). Disseminar sentidos é semear em prol da criação e da transgressão, fugindo de dualismos e de síntese (efeito neutralizador das oposições). A ausência de referências é que marca a disseminação de sentidos.

Criar cadeias de suplementos chega como o terceiro e último gesto aderindo à lógica do suplemento, reafirmando a importância do despregamento com pensamentos que insistem em retomar à origem, à identidade da coisa mesma e à instauração de extremos e dualismos. Que o suplemento possa ser entendido como excesso, aquilo que chega para agregar e não para suprir uma falta. Se assim o fosse, caberia ser chamado de complemento (Ibid.).

Transpondo para a educação em saúde, o que se espera que seja suplemento? A partir

do momento em que se pontua que não há um trabalho com binarismos ou referências, o que se tem é que as práticas e discursos existentes e o que estão por vir não tem efeito anulador uns sobre os outros. Um modo de se educar em saúde pode acrescentar sentido em outro, sem que o segundo afete a plenitude do primeiro. A adição que pode ser operada ao se juntar metodologias diferentes produz rastros, formando cadeias suplementares. Desta forma, “são contrários que se justapõem, convivem e se suplementam”, não há pretensão de se alcançar um terceiro termo e nem consensualidades (Ibid.).

Buscam-se, desta maneira, aproximações diversas em relação à educação em saúde, compreendendo que os conceitos, os pensamentos e o que eles ecoam são provisórios. Ciente da impossibilidade de dominar a grandiosidade que o tema traz, a insistência se dará em demonstrar e valorizar que existem mais possibilidades além do que tem sido feito.

3.2 Resultados e discussão

Participaram desta oficina seis mães, com idade entre 29 e 42 anos. Quatro participantes já haviam experienciado uma gravidez anteriormente. A IG variou entre 26 e 32,1 semanas, sendo a pré-eclâmpsia a causa principal do parto prematuro. Na ocasião da realização das oficinas, os RNs das mães participantes encontravam-se entre 25 e 115 dias de internação na UTI neonatal.

A oficina realizada, denominada “Entrelinhas e vozes”, teve como objetivo identificar aspectos educativos que envolvem as mães de RNs prematuros durante a internação na UTI neonatal. Ouvir suas sobre seus anseios, dificuldades e conhecimentos acerca do cuidado com o filho prematuro foi muito valioso naquele encontro.

Desta forma, compartilhar momentos de fala e de escuta a partir da leitura dos poemas utilizados como elementos disparadores, propiciou a transcrição pelas mães. Os textos transcritos foram identificados com nomes de flores escolhidos pelas mães participantes (Girassol, Flor de Maio, Rosa, Orquídea, Margarida, Violeta).

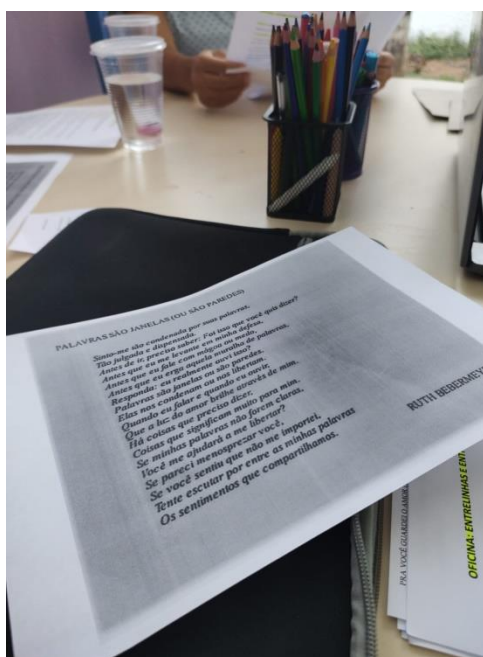
3.2.1 Educação em saúde: levantando escombros

A proposta de se trabalhar com oficinas de escrita não surgiu como substituição ao que já vem sendo feito tradicionalmente. Não veio como algo definitivo e com certezas absolutas, mas para romper com a dualidade ainda tão presente no campo educacional. A intenção foi buscar um caminho onde não houvessem dualismos firmados em certo x errado; aprender x ensinar; normal x patológico.

As oficinas de escrita constituem uma tentativa de aproximação da poética da escritora em um espaço (hospitalar) cercado de práticas predominantemente verticais e voltadas para o biológico.

A oficina compôs uma prática que valorizou o saber e a criatividade de todas as mães envolvidas, a partir dos textos de Ruth Bebermeyer e de Samuel Beckett, ambos lidos e discutidos. Entre vozes e linhas grafadas foi possível escutar atentamente as mães acerca do que tem sido “janela” e “parede” em suas vivências durante a internação do filho prematuro.

Imagem 7: Oficina “Entrelinhas e vozes”



Fonte: Oficina “Entrelinhas e vozes”

Ao tatear escombros nos textos das mães percebe-se que o discurso de Orquídea é baseado em representações, quando ela associa o bem estar da filha à alta sem o uso de oxigênio.

[...] Ir pra casa sem oxigênio será o melhor pra ela, conhecer os irmãos, a família vai fazer bem a ela [...] (Orquídea).

Ela não concordava em levar a filha ainda em uso de oxigênio para casa. Não é o mais comum, porém alguns bebês prematuros apresentam dependência do oxigênio devido às lesões pulmonares em decorrência da imaturidade e das estratégias terapêuticas utilizadas desde o nascimento. Isso não impede a alta, apesar de ser uma situação mais complexa a ser resolvida.

Os usuários dão forma e voz a seus sofrimentos de modo diverso daquele apresentado pela biomedicina. O repertório utilizado pela mãe para tentar entender e interpretar a condição do filho sofre influências das histórias e experiências já vivenciadas por ela. Esta construção de significados e sentidos que interferem nas expectativas quanto ao cuidado, baseia-se assim nas tradições culturais das histórias familiares e do meio em que vive. É natural, por exemplo, que um processo de adoecimento e tratamento seja aceito com menos dificuldade quando alguém já tenha vivenciado casos semelhantes entre pessoas próximas (FAVORETO, 2009).

Parece que para a mãe e para alguns profissionais a alta hospitalar está associada à independência em relação a todo aparato utilizado na assistência na UTI neonatal. Esta dificuldade em aceitar a alta também pode estar relacionada à insegurança de levar um RN em oxigenioterapia para casa. Isso também fica evidente na narrativa de Flor de Maio:

Às vezes me sinto com muito medo de como será a vida no dia que ela ganhar alta. Acho que queria levar o monitor e umas duas técnicas comigo (risos). Mas igual elas (equipe) fala, quando ela sair da UTIN não vai mais precisar de nada disso (Flor de Maio).

Margarida demonstra se sentir distante do seu bebê em muitos momentos, apesar de estar fisicamente perto e nem sempre poder pegá-lo no colo ou amamentá-lo. É algo contraditório, estar perto e longe ao mesmo tempo, mas acontece em muitas situações envolvendo a prematuridade. É perceptível que as sensações de incapacidade e impotência em desempenhar a função materna são intensificadas pela separação através de equipamentos como a incubadora, que limita o contato entre eles.

O fato de ele estar na incubadora, de eu não poder pegar ele sempre que chora, de eu ver ele ali frágil, dentro de uma incubadora, eu não poder abraçar, beijar, o fato de eu não poder amamentar, tem sido uma parede muito grande. Mas os médicos e enfermeiros torna mais fácil, não é a hora que a gente quer, mas podemos sentir abraçar, tocar [...] (Margarida).

Assim como cada mãe os profissionais também apresentam suas singularidades no atendimento, o que está para além das rotinas e dos protocolos institucionais. Porém, a expectativa que o usuário do sistema de saúde cria ou ao menos almeja é a de que o atendimento seja profissional e humanizado, por pior que seja a informação a ser transmitida. A equipe de saúde exerce um papel muito importante no manejo com as mães e familiares e pode contribuir para a minimização do sofrimento. Flor de Maio refere-se a abordagens diferentes realizadas por membros da equipe:

Lembro bem quando eu estava no quarto sem forças para levantar e ir até onde estava minha filha, e a pessoa que estava cuidando dela veio até mim dar notícias. Lembro da forma carinhosa a qual ela falou comigo e mesmo falando que as primeiras 72 horas é arriscado, ela me tranquilizou. Assim como lembro da primeira notícia ruim que recebi de forma grossa por uma outra que não foi muito humana ao dar uma notícia pra mim. Eu sei que os profissionais não precisa te abraçar, te beijar e nada dessas coisas. Porém, eu acho que ao ver que a gente acabou de chegar e está sem certeza do que pode acontecer, somente com aquele medo e fé, o médico ou profissional deveria dar uma notícia de forma menos direta e crua (Flor de Maio).

Ao compartilhar a sua experiência nesta narrativa a mãe retoma uma questão muito importante. O profissional de saúde precisa estar atento ao outro, ao modo como ele sente, percebe e vivencia o que lhe acontece. A partir daí aproximará de cada experiência singular, sendo possível tomar decisões terapêuticas partilhadas e intervir mais assertivamente.

As interações são os mecanismos que conduzem às ações de resistência e de invenção, o que parece se tornar contraditório em espaços e contextos imersos em “práticas inculcadoras/homogeneizadoras” sobrepondo às situações de fragilidade ou de vulnerabilidade (CECCIM; MERHY, 2009, p. 536).

Percebe-se uma instabilidade emocional relacionada ao longo do período de internação. Inicialmente, Rosa relata se sentir bem quando está ao lado da filha na UTI neonatal e pelo suporte que recebe da equipe de profissionais e das outras mães com quem divide a enfermaria mãe nutriz. Durante a internação, com o decorrer dos dias, ela passa a

demonstrar desespero e impaciência por ainda permanecer no ambiente hospitalar. Os sentimentos vivenciados parecem afetar também a relação com o ambiente e consigo mesma.

Sempre que estou com ela ali na UTI me sinto feliz, completa e tudo se torna mais leve [...] além do cuidado dos médicos e enfermeiros [...] Além das minhas colegas de quarto, não me sinto mais tão sozinha por conta delas também (Rosa).

Eu só quero ir logo pra casa, ter uma vida de uma mãe normal, porque sinto que já cheguei ao meu limite de estar aqui. Meu marido também não aguenta mais ficar longe da família (Rosa).

Verifica-se o uso de conceito binário por Rosa, quando a mesma afirma que em casa poderá exercer a maternidade como uma “mãe normal”. Exercer a maternidade em um ambiente hospitalar não é a expectativa de nenhuma mãe, pois o cotidiano é preenchido por situações e particularidades inerentes ao ambiente hospitalar. Talvez seja esta a razão que fez a mãe pensar que vivenciará uma maternidade “normal” após a alta hospitalar.

Girassol parece questionar e clamar por uma comunicação que seja mais clara e adequada para o seu entendimento sobre o que está ocorrendo com o seu bebê, o que poderia proporcionar um maior bem-estar durante a hospitalização. E mais, poderia evitar ou reduzir o nível de ansiedade e sofrimento maternos. O discurso de Girassol demonstra um certo desconforto em relação a situações em que a informação acerca do seu bebê parece não ter ocorrido em tempo hábil:

Parede pra mim é os médicos não informarem o que está acontecendo com a bebê [...] Pior que tudo que falam eu tô querendo saber mais. Bom é saber que pessoas mais experientes estão cuidando dessas partes. Que não comunica as mães [...] porque os médicos não falam o que realmente tem o bebê e já realizam os exames (Girassol).

Muitas vezes percebe-se que as métricas e técnicas, que não deixam de ser importantes, tomam conta do imaginário e das preocupações maternas, como se vê na fala de Orquídea quanto ao que ainda sente dificuldades:

Parede é dá banho, cuidar quando sentir dor, insegurança na hora da alta (Orquídea).

Há também, em algumas situações, quem questione e veja o que está padronizado como um fator limitador da evolução do RN e da autonomia materna, implicando no prolongamento da internação. Assim se expressou Rosa sobre esta questão:

A parede aqui é essa rotina cansativa de hospital, onde me parece que você precisa atingir metas. Ao que parece, que se minha filha não mamar eu nunca vou sair daqui. Sendo que tem horas que ela quer apenas dormir. Em casa será no tempo dela, só que aqui isso é feito de três em três horas e eu acabo me sentindo cobrada demais e acabo “cobrando” dela, sentindo que estamos “falhando”. Esse sentimento é muito ruim. (Rosa)

É inegável a existência e a aplicabilidade de padrões e taxas ao lidar com fenótipos, determinação de níveis sanguíneos, exames de imagem do corpo humano. Ter a compreensão de que existem valores e que eles guiarão os próximos passos, pode gerar uma sensação de sofrimento e de desvio ao corpo cujas métricas apresentam-se distantes do que se considera normal (BIATO; COSTA; MONTEIRO, 2017).

O RNPT apresenta uma forma peculiar de se expressar, por meio de mímicas, gestos, posturas, que precisam ser compreendidas pela equipe para que haja uma assistência mais adequada e individualizada. Há que se considerar, sobretudo, que trata-se de uma pessoa e não de objeto de trabalho. Os sinais apresentados pelo RN prematuro traduzem o seu estado (confortável ou desconfortável, equilibrado ou estressado) e saber reconhecê-los é significar a sua individualidade, o seu jeito único de sentir, de reagir ao manuseio e ao meio. Sendo isso possível, o RN retornará com expressões que denotam o quão está sendo (bem) cuidado (BRASIL, 2017).

[...] a tradução, então, produz seu efeito à semelhança do pharmakon (DERRIDA, 1991) – gift: em inglês, dádiva, em alemão, veneno –, como o compreende Derrida: o não entendimento como a condição de compreensões possíveis, o que, como já exposto, permite o acordo entre os diferentes, de um lado, ou a imposição violenta de uma língua sobre a outra, de outro (DERRIDA, 2002).

Traduzir o que o outro sente e os sinais que emite parecem funcionar nesta mesma linha de raciocínio. O que ele originalmente sente é intangível, intocável, mas o profissional

de saúde, enquanto tradutor, pode acessar o que o corpo do outro diz e juntamente com ele alcançar um ponto comum e terapêutico. Por outro lado, se o profissional se comporta como uma autoridade que detém o conhecimento e poder de decisão e não está disposto a compreender o outro, a sobreposição hierárquica de línguas inviabilizará um consenso, no caso a solução de um problema que acomete o usuário do sistema de saúde.

Na cultura judaico-cristã existe uma associação muito forte entre o feminino e o sofrimento, especialmente em relação à maternidade. O “padecer no paraíso”, algo que remete à bíblica expulsão do Éden, estendeu-se às descendentes de Eva, que devem parir com dor e seguir padecendo no paraíso como o exemplo de Maria. Socialmente, uma mãe sacrificar pelo filho é algo de grande valor e que sustenta ao mesmo tempo esta relação do feminino com o padecimento e com abnegação. Quando se aplica esta forma de pensar ao contexto de mães com filhos doentes a dose de sofrimento ao qual estão destinadas é ainda maior (PAEZ; MOREIRA, 2019).

A mãe de um bebê prematuro, muitas vezes sobrecarregada por ter a sua rotina totalmente modificada, o que aumenta quando já tem outros filhos ou não dispõe de rede de apoio, parece suportar uma carga pesada. É o que deixa transparecer as palavras de Orquídea e de Rosa:

Parece a dificuldade que eu tenho de ficar indo pra casa, vindo pro hospital. Deixar meus filhos lá e vim pra cá também é uma parede, né? É muito difícil!
(Orquídea)

Eu só quero ir logo pra casa, ter uma vida de uma mãe normal, porque sinto que já cheguei ao meu limite de estar aqui. Meu marido também não aguenta mais ficar longe da família (Rosa).

Após a exposição de questões relacionadas ao feminino, não surpreende identificar nas narrativas de mães de RNs prematuros um pólo de significação da maternidade associado à ideia do cuidado como algo que é exaustivo e do sofrimento como algo sempre presente. Parece difícil uma opção que não seja a de se firmarem neste lugar.

3.2.2 Em direção a outras perspectivas ou disseminando sentidos

Desrecalcar outras perspectivas em educação em saúde supõe uma bidirecionalidade na relação profissional de saúde-usuário, que consiste em um intercâmbio de mensagens, de ideias e de informações entre ambos. Para isso, é necessário que os usuários deixem de ocupar uma posição de passividade, que ao invés de leigos sejam respeitados e valorizados enquanto detentores de saberes resultantes de suas vivências, cultura e história.

Reduzir a promoção da saúde às orientações de autocuidado e outras medidas prescritivas, desconsiderando a diversidade cultural da população, os contextos sociais e ambientais, implica em culpabilizar as vítimas por comportamentos tidos como inadequados, que aumentam o risco de doença e que por isso devem ser corrigidos. A base da educação popular está na problematização da realidade por meio do diálogo e na valorização dos saberes populares, o que a distingue da educação sanitária, cuja prática é normativa e prescritiva, configurando na maioria das vezes, uma relação autoritária entre profissional e usuário (PIMENTEL *et al.*, 2021).

Pensar em uma reorganização da educação em saúde requer uma abordagem que explore as potencialidades dos indivíduos e grupos quanto aos modos de encarar o seu próprio processo saúde-doença. Isso sem isentar os profissionais de saúde de sua responsabilidade, a qual deve estar articulada à construção da autonomia e do empoderamento⁶ dos indivíduos e do coletivo (BIATO; MONTEIRO, 2013).

Dar destaque a uma visão antropológica pode ser muito útil e traz elementos que agregam a atenção e a educação em saúde, pois ela pressupõe uma visão holística e baseada em contextos. A participação ativa dos usuários no processo de construção e de adesão às práticas propostas no campo da saúde precisa estar alinhada ao modo como eles percebem o seu processo saúde-doença, sem que para isso sejam submetidos a uma fragmentação de si e de sua realidade pelos profissionais e serviços (ROTA *et al.*, 2021).

Abordar textos poéticos juntamente com as mães, possibilitar que elas elaborassem as suas narrativas baseadas neles e nas suas vivências durante a hospitalização do filho prematuro, teve como propósito disseminar sentidos. E é fundamental atentar para o que isso significa, uma disseminação de sentidos não se limita a uma operação polissêmica, mas a uma explosão de possibilidades, sem pretensão de retorno ao que é familiar ou original (BIATO; CECCIM; MONTEIRO, 2017).

Os dizeres das mães a partir dos textos de Ruth Bebermeyer e de Samuel Beckett, parecem alcançar uma multiplicação de seus sentidos, considerando o contexto hospitalar no

⁶ Empoderamento: relacionado ao desenvolvimento crítico e à capacidade de agir e realizar escolhas conscientes (BIATO; MONTEIRO, 2013, p. 17).

qual estão inseridas. Elas notam e mostram que há mais detalhes a saber sobre os processos que ocorrem durante a internação dos seus bebês, que superam um modo linear de interpretar.

Quando Orquídea afirma que a alta hospitalar da filha sem a oxigenioterapia é melhor para ela, seria uma insegurança em lidar com este bebê “complexo” ou medo de uma criação negativa da imagem da filha ou ambos? Que tipo de sentimento pode ser gerado em uma mãe que se vê desapontada diante das expectativas de normalidade ditadas pela sociedade? À equipe cabe não apenas informar sobre a alta e tentar convencer a mãe de que é possível, mas trabalhar além das questões técnicas relacionadas ao uso domiciliar de oxigênio. É preciso contribuir com esta mãe no sentido de que ela pode criar para si e para seu bebê novas normas do que seja normal e assim se sentir perante aqueles que os cercam.

Esta discussão suscita um adendo em relação aos usuários portadores de doenças crônicas ou àqueles responsáveis por eles, situação que remete à necessidade de uma associação efetiva entre o cuidado hospitalar e o domiciliar. Para isso, torna-se necessário ampliar o saber de quem cuida, com o objetivo de se estabelecer a confiança e a autonomia. Que ao invés de um combo de orientações prescritivas seja partilhada uma prática educativa inclusiva, a qual seja baseada nas condições reais em que o usuário vive, de tal modo que a ação alcance uma dimensão significativa para ele (GONZALEZ; TEIXEIRA; CASTELO BRANCO, 2016).

Produzir atenção e educação em saúde é tornar possível ou devolver ao usuário a capacidade de olhar para si e sentir-se vivo, uma potência de si, que afirma a vida e com a invenção de um vivo, apesar das ausências ou insuficiências instaladas (de recursos materiais, de saberes, de encontros criativos, de rede de apoio) (CECCIM; MERHY, 2009). Importa que apesar das circunstâncias, os encontros, as interações possam ser momentos ricos e de acolhimento, no sentido de evitar a perda da dignidade e de promover a autonomia do usuário. Assim afirmam CECCIM; MERHY (2009, p. 535):

A produção da atenção não se esgota na prestação de práticas biomédicas ou normativo-cuidadoras, envolve nossa capacidade de acolhimento do outro, contato com a alteridade, produção de um dizer-se respeito em que a interação promove práticas de si, nascidas para cada agente em relação, produção de um ambiente-tempo comum ou, cada vez mais, comum entre dois, um momento intensamente intercessor, encontro, onde, de um jeito ou de outro, dele esperam seus agentes a mesma coisa: que seja eficaz para resolver ou aplacar sofrimentos tidos como problemas de saúde.

Neste encontro marcado pela alteridade, em que a atenção deve estar orientada para o outro, aspectos externos como técnicas, procedimento operacional padrão, protocolos, rotinas, profissão, adquirem uma posição descentralizada e não constituem o mais importante da relação. Nesta dimensão, a interação toma direções rumo a devires ou possibilidades de tornar-se que se aproximam do que se busca: vivências cercadas de pertencimento, de satisfação, de capacidade de participação e de respostas, de autonomia para escolhas assertivas (Ibid.).

Margarida em sua narrativa reconhece a importância da equipe na aproximação entre ela e seu bebê e o quanto isso faz bem a ambos. Apesar disso, ela enfatiza o distanciamento causado pelo uso de equipamentos como a incubadora. Isso serve como um alerta à equipe, no sentido de aumentar o máximo possível as oportunidades de contato pele a pele, tornando este afastamento cada vez menor.

Com a ajuda da equipe a mãe passa a entender o quão é importante utilizar a incubadora até que o bebê alcance o controle térmico, mas que ele necessita ao mesmo tempo de uma relação contínua, segura e estável com os pais. Quando a assistência na UTI neonatal proporciona a qualidade de vida do bebê na incubadora e favorece o contato pela pele com os pais, a distância é diminuída e o vínculo é melhor desenvolvido. As condições clínicas e o ritmo do RN devem ser sempre considerados, porém ele não deve ser privado da interação (BRASIL, 2017).

O Método Canguru tornou-se uma realidade nos modelos de assistência no Brasil e no mundo e baseia-se em uma atenção humanizada ao RN, o que significa atender cada bebê de forma integral e singular, mantendo qualidade técnico-científica e adoção de boas práticas na área da neonatologia. Faz parte do método acolher o RN e sua família e promover a formação de vínculo nos primeiros momentos e dias após o nascimento (Ibid.).

Por mais que o ciclo de uma doença tenha o seu início quando o indivíduo reconhece em seu corpo manifestações diferentes, uma correspondência parece ser necessária na busca pelo entendimento da causa e pela solução do que pode ser uma doença, “cuja origem deve ser buscada na experiência que os homens têm de suas relações de conjunto com o meio” (CANGUILHEM, 2009, p. 34).

Por motivos relacionados à condição do RN prematuro, na UTI inicialmente a aplicação do Método Canguru fica principalmente sob a responsabilidade da equipe, a qual deve estar atenta para incluir a participação dos pais no manuseio e nos cuidados o mais precocemente possível. Desta forma, os pais aprendem a observar o seu bebê fisicamente e quanto ao comportamento (a pele, o choro, a postura e os gestos); a traduzir o que estão

comunicando, para poderem então ajustar o seu manuseio a partir do que o bebê demonstra (BRASIL, 2017).

Através da posição Canguru os laços afetivos poderão ser desenvolvidos naturalmente, uma vez que o contato pele a pele propicia mais intimidade e proximidade, reconforta através do cheiro, da voz, do toque, pelo ritmo e conduz à autoconfiança de ambos. Além de proteger o cérebro do RN contra possíveis danos decorrentes de estresse, ao prevenir o aumento de níveis de cortisol. O sentimento de competência materno torna-se mais afluído, apesar da fragilidade do bebê e de sua internação na UTI (Ibid.).

Chamou a atenção o que Flor de Maio experienciou durante abordagens por profissionais da equipe. Ela consegue ilustrar bem um atendimento que lhe trouxe satisfação pela resolutividade e forma humanizada que ocorreu, assim como um atendimento que a marcou negativamente pela falta de acolhimento e empatia.

Em todo este processo envolvendo nascimento e internação deve ser dada aos pais a oportunidade de se expressarem e é fundamental que se sintam compreendidos quanto às suas dúvidas, seus sentimentos, suas inseguranças, seus medos e suas dificuldades (Ibid.). A educação é um processo que ocorre continuamente a cada contato entre usuário e profissionais do sistema de saúde, não se limita apenas a um encontro pré-agendado com a finalidade de transferência de informações. Desde a hospitalização materna para o parto até o período de internação do bebê na UTI são várias as oportunidades de se educar em saúde.

A educação em saúde pode ocorrer enquanto a unidade é apresentada ao usuário, a cada boletim ou orientação fornecida, ao permitir que o usuário se expresse e seja ouvido, quando a mãe é incluída nos cuidados do seu filho. Daí surge a necessidade de os profissionais aperfeiçoarem constantemente a comunicação, de modo que seja efetiva e alcance o outro.

Diferentemente da visão biologicista, na qual é predominante a objetificação e fragmentação do corpo do outro, a educação em saúde, mesmo que de maneira ainda incipiente, nos dias atuais tem valorizado as práticas que perpassam por questões sociais e políticas em sua organização, visando uma maior e melhor qualidade de vida. Eis que na área da saúde, e mais especificamente, na educação em saúde, uma relação ética torna-se cada vez mais necessária, como peça fundamental em uma prática que preconiza o respeito e o indivíduo enquanto capaz de fazer as suas próprias escolhas (GONZALEZ; TEIXEIRA; CASTELO BRANCO, 2017).

Ao educar em saúde importa lançar mão de metodologias educacionais que envolvam o usuário; que o estimulem a aprender, a desenvolver o raciocínio crítico e a perceber a

importância daquilo que ele já vivenciou e vivencia. Desse modo, o profissional de saúde terá os usuários como participantes ativos no processo de ensino e aprendizagem, facilitando uma maior interação e aproximação às práticas e conhecimentos compartilhados.

Como um instrumento que favorece a construção da autonomia e o desenvolvimento do autocuidado, a educação em saúde deve valorizar a subjetividade e o saber de cada indivíduo, de uma maneira que haja uma troca efetiva entre o saber profissional e o saber popular originário do senso comum, alcançando um conhecimento compartilhado e que faça sentido (FREIRE, 2016).

É comum que a realidade seja captada por meio de recortes pelos indivíduos. Mirando em uma perspectiva mais humanista, baseada no diálogo e na problematização, o educador deve ter como propósito possibilitar aos usuários o alcance de maiores níveis possíveis de percepção e significação do todo. Esta visão holística, alinhada ao desenvolvimento de um pensamento crítico, propiciará aos indivíduos o reconhecimento de como as partes se relacionam. Entender a realidade, entretanto, não se limita ao acesso a fatos e informações “tomados em si mesmos”, requer que os usuários apreendam o contexto no qual estão inseridos (SEVALHO, 2018, p. 182).

Quando Rosa demonstra entender que as rotinas pré-estabelecidas e por muitas vezes rígidas pareciam interferir na alta hospitalar do seu bebê; que diferentes informações acerca dos critérios de alta da UTI neonatal dificultavam a compreensão/aceitação deste processo, o que estaria implícito ou explícito em sua narrativa? Por mais que estivesse ansiosa pela alta, a mãe demonstrava ter um entendimento sobre o processo de alta, o qual parecia divergente a ponto de dificultar a aceitação da situação e do modo de condução. Isso talvez remeta à necessidade de rever quanto à uniformização da conduta profissional e da necessidade de trabalhar a forma como a informação está sendo recebida e entendida pela mãe.

Independente de Rosa ter ou não razão na situação mencionada, ela abre precedentes para um questionamento importante: será que os protocolos e rotinas devem se sobrepor sempre, mesmo quando a singularidade e a especificidade de um caso estiver apontando para um outro caminho ou uma nova possibilidade? Até que ponto vale ou não ousar na assistência à saúde, aproximando das expectativas do outro e transformando a sua vida?

Estar aberto ao novo e às diversas possibilidades, buscar incessantemente o consenso entre a ciência e as peculiaridades de cada usuário não parece ser a receita para um atendimento humanizado e resolutivo, mas uma das formas para alcançá-lo. Já dizia Derrida (2002) ao citar Benjamin: “a melhor tradução está destinada a afundar-se no crescimento da

sua língua, a afundar-se nas suas renovações”. Entender o que o usuário traz como necessidade e conseguir atendê-lo requer uma dinâmica de criações, revisões, interpretações e reinvenções constantes.

As práticas educativas em saúde, do ponto de vista do modelo biomédico, para serem mais eficazes e mais assertivas, devem trazer entre suas propostas uma reestruturação da relação entre usuário e profissional de saúde. Rever esta relação significa discutir os papéis que cada um exerce e ajustá-los, de forma que o usuário seja empoderado a ponto de conseguir realizar o autocuidado e tomar decisões que façam sentido no seu contexto e o educador, enquanto facilitador, seja um intercessor entre o conhecimento e as necessidades e os objetivos do usuário.

Acessar e entender a realidade cotidiana do usuário e articulá-la ao saber científico parece ser fundamental no percurso de busca por mais qualidade de vida. A junção dos saberes do senso comum com o conhecimento científico se dá através da educação em saúde. Cabe a esta por sua vez, trazer novos sentidos a estes saberes, através da utilização de instrumentos tais quais o diálogo como base da relação e a problematização das necessidades dos usuários (GONZALEZ; TEIXEIRA; CASTELO BRANCO, 2017). É muito importante estar atento ao movimento que segue sem cessar, em um cenário de transformações que dificultam qualquer retorno a um estado anterior (MACHADO, 2016).

3.2.3 Desconstrução, tradução e educação em saúde: rumo à criação de uma cadeia de suplementos

O suplemento surge como algo que acresce, para somar ao que aí já se encontra, sem pretensão de fazer descoberta. Não deve ser confundido com o complemento, pois não visa suprir uma falta (SANTIAGO, 1976).

A questão da desconstrução é também do começo ao fim a questão da tradução (DERRIDA, 1998, p. 19). Com esta afirmação Derrida aponta uma ruptura da noção de tradução como cópia e mera repetição da coisa mesma. Fica mais claro ainda quando diz que “os textos traduzidos nunca dizem as mesmas coisas que os textos originais, sempre ocorre algo de novo; o paradoxo da tradução é o fato de que um texto traduzido chega a outra coisa, mas outra coisa que está em relação consigo mesma” (cf. Derrida, 1999, p. 62).

Daí é possível pressupor que para Derrida existe uma necessidade e também uma impossibilidade da tradução e, portanto, há “desconstruções”, um plural que firma o compromisso de traduzir o in-traduzível. Isso demonstra uma afinidade importante entre a desconstrução e a tradução (OTTONI, 2003). Dito de outro modo, que a condição de possibilidade da tradução está no horizonte do in-traduzível; o que propicia a tradução é aquilo mesmo que resiste a ela, resiste a se dar a ler e a traduzir, lendo e traduzindo (Ibid.).

Derrida (1975), ao tratar da tradução como um movimento tradutório em que as línguas participantes sofrem alteração, inclui na discussão a influência do sujeito e daquilo que lhe é próprio: a assinatura e o idioma. Neste sentido:

[...] tanto o traduzir quanto o idioma não se entregam a uma traduzibilidade plena, ou seja, nunca se traduz tudo nem há total apropriação da língua nem mesmo do idioma do outro [...] O que vale dizer que, do ponto de vista do estabelecimento do sentido, não haverá nunca um sentido dado e fixo e reproduzível, portanto. O sentido é sempre dado numa rede de diferenciação. Se as línguas não se entregam ao absoluto de decifração, podemos dizer que não teremos uma traduzibilidade plena (FERREIRA, 2007. p. 121).

Derrida torna complexa a discussão acerca da escrita tradutória, que de forma simultânea abrange a “iterabilidade ideal” e a “diferenciação”. Assim, considerando que a tradução abarca tanto as semelhanças quanto as diferenças, afirma a impossibilidade da traduzibilidade plena, negando que a tradução tenha apenas um sentido. A partir do momento em que a língua é tocada ela passa por um processo de invenção e é nesta perspectiva que é possível pensar na tradução como transformação e também como intraduzível. O intraduzível aqui não sendo visto como negação, mas como uma impossibilidade de um sentido pleno (FERREIRA, 2009, p. 237).

Em Santiago (1976, p. 95), a tradução também é compreendida nesta perspectiva, como um “ato de força do tradutor”, que por não conseguir acessar todos os significados velados, acaba se restringindo ao que é revelado. Há sempre uma polarização tendenciando à valorização de um nível de significado em detrimento dos outros. Um termo ao ser traduzido, pode ter outros dos seus sentidos suprimidos pela tradução. É como se ela neutralizasse as outras possibilidades de significação.

Se um exemplo puder elucidar melhor esta questão da significação na tradução, talvez seja interessante citar o do diálogo no texto de *Fedro* em Farmácia de Platão (2005), sobre a

invenção da escrita. Por questão política e de poder, cada um dos personagens do mito opta por um nível (pólo) de significação de *pharmakon* (escritura), de acordo com a sua conveniência. *Thot* prima por remédio, o que será útil para a memória e conhecimento; em contrapartida, *Thamous* destaca a ineficácia, retratando a escritura como saber morto, repetitivo diante da fala, que é plena, destaca-se pela presença paterna e por ser um saber vivo (SANTIAGO, 1976).

Fica claro que a partir do momento em que há escolha por um dos pólos, cada qual optando pelo que lhe seja mais favorável, é como se um apagasse o outro e a própria ambiguidade a que o termo está sujeito.

Neste percurso marcado pela tentativa de educar e produzir em saúde, a tradução surge como algo desafiador, transitando na relação entre os profissionais de saúde e os usuários e amparada por ações constativas e performativas. Convive-se com o constativo nas ações comunicativas que visam informar um conteúdo como pretensamente verdadeiro, como é o mundo, já as condições para o performativo estão no nível prático, na pretensa factualidade do conteúdo enunciado (COSTA, 2010).

Sendo a educação em saúde um movimento em que o destaque está na diferença, não há como distanciá-lo do processo de individuação dos usuários. Cada paciente é parte de um grupo, de um espaço, de um contexto que se caracteriza por suas singularidades. Abarcar estes sentidos aí inseridos e traduzi-los sem desarticulá-los e afastá-los da realidade dos usuários, esta é a luta que parece dar abertura à criação de novos saberes e significações (BIATO, 2015).

A tradução perpassa as ações em saúde facilitando a percepção das necessidades dos usuários e possibilitando abordagens mais eficazes, o que inclui desde condutas clínicas e ações coletivas à elaboração de políticas mais abrangentes. Um outro movimento da tradução está pautado no papel do profissional de saúde, que enquanto educador deve trabalhar na busca de garantia de uma assistência integral, tentando aproximar do usuário aquilo que será útil e fará sentido em suas vivências (Ibid.).

Quando se pensa em suplemento no contexto de educação em saúde, o ensinar e o aprender, o profissional e o usuário, a saúde e a doença parecem atravessar uma espécie de transbordamento, no qual convivem não como opostos, mas em um processo de justaposição. São pessoas que ocupam diferentes papéis em determinados momentos da vida, ora traduzindo como usuário, ora enquanto profissional. São seres tentando se entender em todo o tempo durante o encontro em um ambiente hospitalar para que se alcance a solução de problemas que permeiam a internação e a alta hospitalar, a saúde e a doença, a vida e a morte.

O aprender e o ensinar passam a ser vistos de modo suplementar quando é dada a oportunidade às mães de se expressarem e de serem ouvidas a qualquer momento durante o percurso da internação, de modo que isso possa embasar as práticas assistenciais ao binômio mãe-bebê. Aprender e ensinar enquanto circuitos de troca transbordam e deixam de ser ações unidirecionais. Não se trata, entretanto, de consensos, a proposta é que um ser, uma atitude ou um objeto não anule o outro, mas que carreguem “rastros uns dos outros, formando cadeias suplementares” (BIATO; CECCIM; MONTEIRO, 2017, p. 633).

O encontro com as mães através da oficina e os textos produzidos por elas possibilitou pensar a educação em saúde sob outra perspectiva, conduzindo à criação de uma cadeia de suplementos:

Na educação em saúde os atores do cotidiano (profissionais e usuários) são os protagonistas do aprender. A educação acontece quase que como uma peça de teatro, para atuar nela é preciso um querer, um preparo e uma consciência de que imprevistos podem surgir. Temos dois lados não opostos, mas congruentes, que se completam e se amarram de tal forma, que quando os resultados atendem as expectativas de ambos, um laço lindo e cheio de possibilidades se forma.

O ensinar assim como o aprender requer predisposição. Na assistência à saúde a rotina consome os atores de tal forma que o processo educativo em alguns ou vários momentos parece travar. Nesse momento deve entrar em cena os quereres de quem atua, mas também de quem está nos bastidores, engana-se quem pensa que estes são menos importantes. Estar nos bastidores é tornar possível estes acordes no palco, através da promoção de melhores condições de trabalho e escalas flexíveis, que permitam que esta peça se realize.

Deste modo, a prática na saúde não pode estar distante da educação, da mesma forma que a obra não sobrevive sem os seus protagonistas e muito menos sem os seus fazeres. A tomada de decisão para o ato de educar envolve o ouvir, o cuidar, o acolher e o estudar. É um eixo transversal em que o trabalho da equipe multiprofissional deve primar pela singularidade de cada vida envolvida. Educar em saúde pode se tornar um marco fecundo quando os profissionais trabalham em prol da mobilização das práticas pedagógicas, baseando o seu exercício diário na troca multidirecional de experiências e conhecimentos.

Encontrar a prematuridade e se deparar com todas as dificuldades relacionadas à sua terapêutica, altera o calendário, movimenta percepções e sentimentos, desperta para um novo vocabulário, entrelaçando este todo ao que a ciência traz. Há uma condução e uma busca pelo novo. Nesta confusão de línguas em que se misturam vários idiomas, a tradução surge como uma missão necessária e ao mesmo tempo impossível (DERRIDA, 2002).

Assistir e educar em saúde compartilham o que há de mais singular e de uma força inabalável: a potência de viver. A potência aqui entendida como a possibilidade do binômio mãe-bebê ser traduzido de diversas maneiras. Vale a pena debruçar mais sobre a tradução, recorrendo ao glossário de Jacques Derrida (1976). Sua contribuição aqui vem enriquecer o ato de traduzir para além da tradução, a qual é definida como um ato de força do tradutor, na medida em que não leva em conta todos os significados latentes, permanecendo apenas no nível manifesto. O termo, quando traduzido, manifesta um só de seus pólos, no entanto, este mesmo termo é passível de mostrar outras faces, ocultas pela tradução, que as neutraliza. Importa entender sobre tradução e saber que o binômio mãe-bebê carece de algo que ultrapassa as barreiras do visível.

Através de sua linguagem, muitas vezes silenciosa, o RN requer do profissional responsável pelo seu cuidado um olhar especial, atento aos detalhes contidos nos seus gestos e no seu silêncio. A assistência ao prematuro é permeada de traduções, é possível aproximar de suas necessidades a partir da tentativa de interpretação do seu comportamento, postura e gestos, assim como da mãe acompanhante. Durante o seu trabalho, ao lidar com o RN, cada profissional capta por meio de suas

mãos, olhos e ouvidos, a realidade que lhe é apresentada. A tradução do que toca, vê e ouve acerca do bebê, da mãe e o que os envolve ocorre de uma maneira muito particular, porque aí estarão incluídos além dos conhecimentos científicos, as suas vivências, aspectos sociais e culturais. Identificar e discernir o que importa para realizar o trabalho e conseguir atender o outro requer este exercício tradutório (BIATO; CECCIM; MONTEIRO, 2017).

À prática cabe amplificar este conceito, de forma que o binômio mãe-bebê seja compreendido e atendido em toda a sua extensão, sem que para isso a sua participação seja neutralizada. A proposta é que haja um espaço propício à construção de uma neonatologia mais rica, em que todos os pólos sejam destaque em um processo de construção de uma nova vida a ser inserida em um novo contexto familiar. Traduzir a partir de Derrida é fugir do que é óbvio e aparente. É buscar o que está nas entrelinhas ou entrelaçado. É tornar claro o que por natureza, muitas vezes, parece inacessível. O fazer além do traduzir requer mais que um coeficiente intelectual satisfatório, mas uma capacidade de exercer a empatia e a sensibilidade de modo poético e efetivo.

Pretensamente apresentado como uma cadeia de suplementos, o texto supracitado clama por uma reflexão sobre o educar em saúde, acerca do quanto é possível ser feito, sem necessariamente se prender a protótipos, espaços e momentos pré-definidos. Parece haver uma oscilação, na qual transitam “maneiras de pensar e de modos de agir: artistagens da vida” (CORAZZA, 2006, p. 26). É de grande valia poder dispor de protocolos e outros recursos que contribuem para efetividade do serviço, porém há circunstâncias em que a tradução e a flexibilidade se fazem muito necessárias. O encontro com o outro, caracterizado aqui como usuário, é marcado pelo imprevisível e sendo acontecimento não comporta modelos de abordagem previamente elaborados e aplicados.

Cabe a desconstrução de condutas padronizadas, atitudes autoritárias e inflexibilidades. Por mais ações e discursos inovadores, criativos e permeados por diálogo entre profissionais e usuários. É exatamente neste percurso que se instala o desafio da tradução, lançada em um movimento que gira em torno da ruptura e da transcrição rumo à diferença e ao processo de “tornar-se” dos envolvidos (BIATO, 2015).

O educar em saúde deve ser tomado como um agir artístico e por isso requer uma sustentação em movimentos conscientes munidos de flexibilidades, “micro-devires”, “blocos de devir”, “continuums de intensidade”, “conjugações de fluxos”, planos de consistência, abastecidos o suficiente para provocar e atrair o inédito (CORAZZA, 2006, p. 22). Trata-se de uma arte repleta de potência em que o protagonismo deve ser de todos e para isso especial atenção deve ser dedicada ao acolhimento, item indispensável neste processo.

A preocupação com o vínculo a ser construído com aquele que chega enquanto usuário do sistema de saúde é determinante. É através do acolhimento que as relações nos serviços de saúde terão mais condições de se efetivarem e conseqüentemente as ações aí envolvidas. Isso

é ação importante e constituinte da “cadeia de suplementos” e pode culminar no alcance de mais oportunidades na busca pelo cuidado e pela saúde (BIATO, 2015, p. 65).

Dar abertura ao novo e ousar na inovação enquanto educador em saúde soam como alternativas aos discursos e práticas existentes na área. No acompanhamento dos usuários em seus processos de saúde-doença, tanto nas ações de promoção quanto de restauração da saúde, percebe-se a atuação de emissores. O profissional de saúde sendo emissor quando diagnóstica, realiza orientações condizentes com o contexto do outro e registros sobre o paciente em prontuário. O paciente por sua vez se comporta como emissor ao relatar o que o incomoda no encontro com o profissional (Ibid.).

Da mesma forma, pode ser atribuído a ambos, profissional de saúde e paciente o papel de destinatários. Os registros dos profissionais de saúde são remetidos aos pacientes na tentativa de responder às queixas apresentadas. Em um primeiro momento, estas foram endereçadas ao profissional médico, na busca por um desfecho. Assim, sentidos são disseminados entre remetentes e destinatários nestas relações que se dão nos serviços de saúde, como num grande movimento de *destinerrance* (Ibid.).

Constatar o movimento da *destinerrance* aqui é tentar afirmar que a educação em saúde “é um destino a tal ponto comprometido por errâncias, que corre o risco de não atingir jamais o seu ponto final” (BELLEI, 2012, p. 155). Esta vulnerabilidade dos envios, sujeitos a um descontrole e à fuga de roteiros pré-estabelecidos, diferentemente do que se pensa, pode ter efeito potencializador sobre as vivências que preenchem as relações e os espaços que se ocupam da atenção à saúde. A *destinerrance* dista do que poderia ser chamado de destino definitivamente bem traçado e do que foge de outras alternativas possíveis. Talvez baseando-se neste destino sujeito a errâncias possa ser calcada uma educação em saúde com abertura ao ineditismo.

Considerações finais

Através do método de timpanização, foi possível ouvir atentamente as mães em suas narrativas e perceber o quanto o dualismo ainda é presente nas práticas de saúde, sejam elas assistenciais ou educacionais. Aproximar do pensamento de Jacques Derrida neste estudo possibilitou suplementar a discussão acerca das práticas em saúde em uma abordagem pouco

comum, mas que amplia a visão do potencial que ainda existe quando se trata das experiências em saúde.

Timpanizar realmente faz romper barreiras, permite que assuntos possam ser abordados de modo diferente do que se vê na literatura, em palestras, nos registros de prontuários. Estimula os sentidos conduzindo e instigando a um processo reflexivo que foge do que parece familiar.

A timpanização derridiana, efetivada aqui em três gestos indissociáveis — tatear escombros, disseminar sentidos e criar cadeias suplementares — contribuiu para uma maior aproximação com os que as mães vivem e a identificação de rastros e sinais presentes em seus corpos.

Ao tatear os dizeres foi possível perceber que ainda persistem práticas enrijecidas e que as mães aspiram por mais contato com seus bebês, querem entender de uma forma muito clara tudo o que está acontecendo e como as coisas funcionam. Que mesmo quando a evolução do seu bebê está indo bem, elas sofrem com a distância dos demais familiares e do seu lar e que momentos como este em uma oficina podem amenizar isso. Que estão atentas aos detalhes que envolvem os cuidados com os seus bebês e demonstram interesse em aprender sobre. Elas mostraram que se for dada abertura são capazes de trocas que podem agregar muito, tanto às suas experiências quanto às ações dos profissionais.

Verificou-se entre as mães deste estudo uma insegurança quanto ao período pós-alta, principalmente o medo em relação a possíveis intercorrências e cuidado a serem realizados com o filho. Entre outros fatores, isso pode estar associado ao pouco protagonismo da mãe nos cuidados durante a hospitalização, causando a sensação de despreparo para exercer a função materna.

A disseminação de sentidos, ao trazer a liberdade de se olhar de outras formas para o mesmo, permite inovar, ampliar horizontes e não ficar limitado ao que já está dado e protocolado. Especificamente, sobre a educação em saúde, quando se entende que para agregar na assistência à saúde são necessários profissionais que fujam do que enquadra o paciente e o arrasta para o que generaliza, fica claro que investir em práticas que favoreçam a criação e a co-participação é fundamental. Quanto mais afastadas estiverem de pensamentos dualistas e do que normatiza, mais próximas de um atendimento singular estarão as condutas profissionais.

A cadeia de suplementos criada a partir da oficina aponta para o que ainda pode ser feito em um contexto, de modo a não se repetir, mas agregando ao que já existe. Haverá sempre um lugar não alcançado, uma palavra não dita, uma abordagem mais adequada para

cada situação, enfim, algo a ser inventado, acrescido e que enriqueça a educação em saúde. Educar e assistir de maneira criativa, artistadora parece ser o suplemento a ser buscado constantemente.

Pode-se dizer que a oficina na qual as narrativas das mães foram produzidas funcionou como um percurso criador. Através dela tentou-se abordar as experiências e necessidades maternas de um modo diferente, em que cada uma pudesse, em espaço aberto à sensibilização e à participação, expressar a sua singularidade. Ali foi possível, mais que qualquer outra coisa, escutar vivências e reafirmar que apesar das semelhanças dos seus filhos quanto aos diagnósticos firmados, cada mãe, cada bebê e cada binômio é único.

Referências

BECKETT, S. Fin de partida. Barcelona: Institut del Teatre, 1990, p.57.

BELLEI, S. L. P. Matraga revisitado: itinerário, destino, destinerrâncias. **Letras de hoje**, v. 47, n. 2, p. 146-156, abr./jun. 2012.

BIATO, E. C. L. **Oficinas de Escrita**: Possibilidades de transcrição em práticas de saúde, educação e filosofia. 2015. 177 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Educação, Cuiabá, 2015. Disponível em: <http://www1.ufmt.br/ufmt/unidade/userfiles/publicacoes/88aabe215b218853be2f88abda43c45f.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2022

BIATO, E. C. L.; CECCIM, R. B.; MONTEIRO, S. B. Processos de criação na atenção e na educação em saúde. Um exercício de “timpanização”. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 621-640, 2017. ISSN 1809-4481. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300013>

BIATO, E. C. L.; MONTEIRO, S. B. Saber-se. Educação para a saúde. In: MATTOS, M. de; VERONESI, C. L.; JUNIOR, A. J. da S. *Enfermagem na educação em saúde*. Curitiba: Prisma, 2013.

BIATO, E. C. L.; NODARI, K. Ler, escrever, pesquisar: uma metodosofia. **Revista Teias**, v. 21, n. 63, p. 282-296, dez. 2020. ISSN 1982-0305. DOI: <https://doi.org/10.12957/teias.2020.53881> Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/53881/36142>. Acesso em: 9 ago. 2022.

BIATO, E. C. L.; COSTA, L. B. da; MONTEIRO, S. B. Pequenas e grandes saúdes: uma leitura nietzschiana. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 3, p. 965-974, 2017. ISSN 1678-4561. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.18412015>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção humanizada ao recém-nascido : Método Canguru : manual técnico* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 3. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017. 340 p. : il.

_____. Ministério da Educação. **EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares**. Nossa história. [2020]. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/web/hub-unb/nossa-historia>. Acesso em: 26 nov. 2020.

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense universitária, 2009.

CECCIM, R. B.; MERHY, E. E. Um agir micropolítico e pedagógico intenso: a humanização entre laços e perspectivas. *Interface, Botucatu*, v. 13, n. Supl. 1, p. 531-542, 2009.

CORAZZA, S. M. **Artistagens**: filosofia da diferença e educação. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

_____. **O que se transcreve em educação?** Porto Alegre: UFRGS, 2013.

CORAZZA, S. M.; RODRIGUES, C. G.; HEUSER, E. M. D.; MONTEIRO, S. B. Escrileituras: um modo de ler-escrever em meio à vida. **Educação e Pesquisa**, v. 40, n. 4, p. 1029-1043, 2014. DOI: 10.1590/S1517-97022014121435. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/88444>. Acesso em: 9 ago. 2022.

COSTA, C. F. Revendo a Distinção Constatativo/Perfomativo. **Princípios: Revista de Filosofia (UFRN)**, v. 2, n. 3, p. 32-46, 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/principios/article/view/747>. Acesso em: 5 out. 2022.

DERRIDA, J. 1999. Lo Ilegible. In: *No escribo sin luz artificial*. Cuatro, Ediciones Valladolid, Espanha, p. 49-64. Entrevista publicada pela primeira vez na *Revista de Occidente* número 62/63, 1986, p. 160-82.

_____. Carta a um amigo japonês. In: OTTONI, P. (org.). **Tradução: a prática da diferença**. Tradução E. Lima. Campinas, SP: Unicamp; Fapesp. 1998. p. 19-25.

_____. *Torres de Babel*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

_____. **A Farmácia de Platão**. Tradução de Rogério da Costa. São Paulo: Iluminuras, 2005.

FAVORETO, Cesar A. O. **Obstáculos à ampliação da competência dialógica e interpretativa da clínica de médicos atuando na atenção primária**. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben A. (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p. 213-229.

FERREIRA, E. Quais as chances de traduzir Derrida? **Revista Cerrados**, Brasília, n. 23, p. 119-124, 2007.

_____. Tradução/desconstrução: um legado de Jacques Derrida. **Revista de Letras**, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 229-242, jul./dez. 2009. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/40542134>. Acesso em: 5 set. 2022.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2016.

GONZALEZ, C. M.; TEIXEIRA, M. L. O.; CASTELO BRANCO, S. E. M. Cuidado educativo compartilhado: estratégia de ação da enfermagem junto a usuários com insuficiência renal crônica. **Rev. baiana de enfermagem**, v. 31, n. 3, p. e17536, 2017. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i3.17536>

LUIZ, A. F. **Práticas educativas de enfermeiros na Estratégia de Saúde da Família: reflexões desde a educação popular e saúde**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2013.

MACHADO, F. L. **Tessitura da individuação: como o aluno a oficial da Academia de Polícia Militar Costa Verde se torna o que é**. 2016. 112 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de Educação, Cuiabá, 2016.

MARCIEL, M. E. D. Educação em saúde: conceitos e propósitos. **Cogitare Enferm.**, v. 14, n. 4, p. 773-776, out./dez. 2009.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. *Revista de Saúde Pública*, v. 44, n. 3, p. 399-405, 2010. ISSN 1518-8787. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010005000016>

MEYER, D.; PARAÍSO, M. A. (Orgs.). Belo Horizonte: Mazza Edições, 2012. *Metodologias de pesquisa pós-críticas em educação*.

OTTONI, P. A responsabilidade de traduzir o in-traduzível: Jacques Derrida e o desejo de [la] tradução. *DELTA*, v. 19, n. spe, p. 163-174, 2003. ISSN 1678-460X. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-44502003000300010>

PAEZ, A. S.; MOREIRA, M. C. N.. Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 1, p. e290104, 2019

PEREIRA, E. de A. **Homeless**. Belo Horizonte: Mazza edições, 2010.

PIMENTEL, A. G.; SPIEGEL, C. N.; MOREL, A. P. M.; RIBEIRO, C. C. M.; GOMES, S. A. O.; ALVES, G. G. Concepções de educação em saúde nos jogos didáticos sobre *Aedes aegypti* no Brasil: uma revisão integrativa. **Investigações em Ensino de Ciências**, v. 26, n. 1, p. 285-304, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.22600/1518-8795.ienci2021v26n1D285>

ROTA, A. C. *et al.* Nas trincheiras da disfunção temporomandibular: estudo de vivências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 9, p. 4173-4182, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.14592020>

ROSENBERG, M. B.. Comunicação não violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais. Tradução Mário Vilela. 5 ed. São Paulo: Ágora, 2021.

SEVALHO, G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 64, p. 177-188, 2018. ISSN 1807-5762. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0822>

VARGAS, J. R. de; XAVIER, M. L. M. de F. Conceitos e práticas para pesquisas contemporâneas: algumas palavras sobre a obra *Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação*. **Educação em Revista**, v. 29, n. 4, p. 279-288, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-46982013000400012>

4 PRODUTO TÉCNICO

O produto técnico apresentado a seguir integra a dissertação de Mestrado intitulada *Entre conceitos, vivências e educação: um estudo com mães de recém-nascidos prematuros*, submetida ao Mestrado Profissional da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília.

Além de estar voltada para o aperfeiçoamento profissional, a pesquisa deve também possibilitar o estudo científico de questões relacionadas ao cotidiano do trabalho, buscando respostas que levem à melhoria das atuações profissional e institucional (JESUS, 2016).

Avançar e inovar é preciso, apenas estudar um fenômeno não é o suficiente. Diante disso, visando contribuir com intervenções que melhorem o atendimento ao binômio mãe-bebê e também a qualidade do tempo de hospitalização da mãe-acompanhante, este estudo propõe como produto técnico a realização de oficinas de transcrição ou de escrileitura.

A escrita e a leitura podem ser entendidas como práticas que ocorrem de diversos modos, envolvendo ações que conduzem à criação de novos sentidos a cada “leitor-escritor” nos seus processos de subjetividade, tornando mais amplas e variadas as formas de linguagem. É nesta perspectiva que se propõe as oficinas de escrileitura, pois cada uma compreende um convite à escrita e à leitura, que se desdobram, por sua vez, em histórias, saberes, aventuras, arte, problematizações e fruições (RODRIGUES, 2013).

Trabalhar com oficina de escrileitura implica, fundamentalmente, na exploração do que é vivido no campo da singularidade, das sensações e sentidos, na experimentação de modos diferentes de expressão e percepção. A intenção é convocar ao exercício do pensamento que fuja de modelos, do senso comum e do mesmo. Tem-se um ponto de partida, porém o objetivo é retornar diferente. Como disparadores do pensamento e da criação textual nas oficinas podem ser utilizados instrumentos que tragam uma questão a ser lida, discutida, sentida, transformada e escrita de maneira diversa. Podem ser utilizados textos, música, obras de arte, qualquer conector que possibilite alcançar raridades que ainda não foram percebidas, significadas ou compartilhadas (RODRIGUES, 2013).

Sendo assim, a oficina de transcrição proposta contém como sortimento:

- I – Dos objetivos, do pressuposto teórico e planejamento
- II – O procedimento
- III – A proposta de transcrição

O oficineiro, com a fundamentação teórica e os objetivos propostos, planeja o (s) encontro (s) e os procedimentos, direções e objetos a serem adotados. É importante lembrar que dentre os objetivos não consta o alcance de respostas certas, verdadeiras. Como uma das operações da oficina é o “descolar” (RODRIGUES, 2013) do que se tem como referência, torna-se necessário definir previamente o conteúdo a ser trabalhado. O novo só surgirá a partir da deformação do que está colado, pronto. O instrumento disparador escolhido (texto, música, etc.) servirá como inspiração, como passagem à criação de algo da ordem do desconhecido, que seja inédito.

O procedimento baseia-se na provocação dos participantes a partir dos elementos disparadores definidos. Procede-se às experimentações nas oficinas, podendo ser, por exemplo, a discussão prévia de conceitos relacionados ao assunto, a leitura sonorizada de um conto, uma história, a escuta de uma música, a apreciação de uma obra de arte (pintura).

O último ato caracteriza-se pela regressão à questão de partida, aquela que movimentou os procedimentos e a oficina. Aqui os participantes são convidados à sua própria criação, sem dar sentido ao certo ou ao errado e já descolados dos instrumentos disparadores. Em seguida, apresentam o seu objeto aos demais, se assim for conveniente.

O esperado com a realização das oficinas é sempre a produção de algo novo, deve funcionar como uma experiência criadora de sentidos outros dos já existentes.

Referências

JESUS, J. A. de. **Programa Nacional de Assistência Estudantil-PNAES nos Institutos Federais de Educação: um estudo da metodologia de implementação do IFNMG**. 2016. 131 f., il. Dissertação (Mestrado Profissional em Educação), Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

RODRIGUES, Carla Gonçalves. Caderno de notas 5. **Oficina de escrituras: arte, educação, filosofia**. Oficinas produzidas em 2011. Pelotas: Editora Universitária/UFPel., 2013. 252p.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TFCC

Este TFCC propõe ao leitor uma aproximação à prematuridade diante da perspectiva das vivências das mães de RNs prematuros internados em uma UTI neonatal. Desenvolver a pesquisa sobre esta temática possibilitou a elaboração de três artigos e de um produto técnico, os quais compuseram a estrutura deste multipaper. Convém ressaltar que o título deste TFCC foi alterado. No decorrer da pesquisa foi modificado de **“Vivências e necessidades educativas de mães de recém-nascidos prematuros internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal”** para **“Entre conceitos, vivências e educação: um estudo com mães de recém-nascidos prematuros”**.

No primeiro artigo optou-se pela construção de um ensaio teórico, o qual foi intitulado “Saúde e doença como possibilidades de uma vida”. Teve como objetivo rever os conceitos de saúde e doença abarcando outras perspectivas, além da visão do modelo biomédico. Para isso o texto foi distribuído em tópicos, percorrendo desde uma evolução histórica dos conceitos de saúde e doença rumo às vivências, demonstrando o quanto estão interligados; propondo um sobrevôo entre o dito e o não dito na saúde e na doença, a fim de tentar alçar mais quanto aos significante e significado dos termos; no terceiro e último tópico buscou-se responder à indagação: a quem importam os conceitos saúde e doença?, uma tentativa de demonstrar para quem estes conceitos tem importância e a quem chegam.

Ao rever os conceitos de saúde e doença em uma perspectiva diferente do modelo biomédico, foi possível perceber uma movimentação do que se entende por saúde e doença em um sentido favorável ao rompimento de condutas dogmáticas, o que não ocorre em uma mesma velocidade quando se pensa nas ações de profissionais e políticas de saúde. De qualquer forma, esta é uma discussão compensadora devido à dinamicidade embutida neste processo, o que possibilita trazer o inédito para jogo.

O artigo II constituiu-se em um estudo otobiográfico acerca das vivências maternas em uma UTI neonatal. Nesta pesquisa qualitativa buscou-se ouvir as mães acerca das vivências de ter um bebê prematuro internado em uma UTI neonatal. Para alcançar este objetivo foi utilizado o método otobiográfico como estratégia de investigação por meio de entrevistas e oficinas e para o tratamento dos escritos. Contou com as contribuições teóricas acerca de vivências pela leitura de Friedrich Nietzsche, assim como a filosofia do francês Jacques Derrida, o qual traz uma visão diferenciada da hospitalidade, do acolhimento e do acontecimento.

Em todo o estudo foi valorizada a singularidade de cada mãe, e como em outros estudos encontrados na literatura, percebeu-se que o medo e a insegurança são sentimentos muito presentes nas vivências das participantes em decorrência do parto prematuro e da internação do RN. Também foram centrais nos discursos maternos questões como a separação devido à internação na UTI, a dificuldade para se adequar às rotinas hospitalares.

As mães demonstraram perceber a equipe como fundamental neste processo, sendo um suporte bastante positivo quando utiliza a comunicação clara e estratégias de aproximação, como o método canguru. O acolhimento da equipe, percebendo a singularidade de cada uma, também foi outro fator muito valorizado pelas mães. As mães também se sentiram cuidadas.

Em relação à assistência ao RN, as mães mostraram uma visão ampla de que é necessário um conjunto de cuidados, incluindo-se aí os biológicos e os afetivos, para garantir resultados favoráveis à recuperação e ao desenvolvimento do RN.

Um outro aspecto perceptível nas falas das participantes está relacionado à própria forma como as narrativas são construídas, ou seja, a compreensão de que é possível elaborar visões pessoais e diversas a partir da troca de experiências e saberes com os outros. O investimento no desenvolvimento das oficinas para as mães dos RNs prematuros hospitalizados demonstrou sua importância não apenas devido à necessidade de conhecer as suas vivências durante a internação do filho. O trabalho identificou que este grupo, por meio da troca, da escuta atenta de seus saberes e histórias resultantes de suas vivências, pôde contribuir para um maior entendimento sobre o processo saúde-doença entre as participantes.

As possibilidades criadas através das oficinas, com o compartilhamento de significados e conhecimentos relacionados à vida, aos sentimentos e a importância que se atribui ao adoecer concorrem para um processo explicativo mais amplo, que favorece mais autonomia nas atitudes e nos modos de operar perante o adoecimento e as estratégias terapêuticas. O encontro parece produzir a sensação de acolhimento e ali cada mãe se apropria dos elementos que lhe serão úteis na construção de uma maneira diferente de compreender. Esta forma de construir é heterogênea e ao mesmo tempo repleta de singularidade, porque engloba o que precede à participação no grupo, como experiências pessoais e familiares com o processo de adoecer.

Ao terceiro artigo do multipaper foi conferido o título “Educação em saúde: discursos, práticas e desafios”. O objetivo deste foi identificar os aspectos educativos que envolvem as mães de RNs prematuros durante a hospitalização em uma UTI neonatal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na qual optou-se pelo método de timpanização como trilha a ser percorrida e pela oficina de transcrição como estratégia de investigação que conduziu ao

alcance das partilhas que podem resultar deste percurso.

A timpanização derridiana, efetivada aqui em três gestos indissociáveis — tatear escombros, disseminar sentidos e criar cadeias suplementares — contribuiu para uma maior aproximação com os que as mães vivem e a identificação de rastros e sinais presentes em seus corpos.

Ao tatear os dizeres foi possível perceber que ainda persistem práticas enrijecidas e que as mães aspiram por mais contato com seus bebês, querem entender de uma forma muito clara tudo o que está acontecendo e como as coisas funcionam.

A disseminação de sentidos, ao trazer a liberdade de se olhar de outras formas para o mesmo, especificamente, sobre a educação em saúde, deixa claro que investir em práticas que favoreçam a criação e a coparticipação é fundamental. Quanto mais afastadas do que normatiza, mais próximas de um atendimento singular estarão as condutas profissionais.

A cadeia de suplementos criada a partir da oficina surge como algo agregador e não complemento do que já existe. Ela clama por um educar e assistir criativos e artistadores, que não esteja preso a protótipos. As várias oportunidades de se educar em saúde vão além de temas, espaços e horários pré-definidos. No caso da assistência ao binômio mãe-bebê, desde a hospitalização materna para o parto até o período de internação do bebê na UTI neonatal são incontáveis as possibilidades que propiciam as ações educativas.

Na contra mão do que propõe este estudo, ainda é tendenciosa e arriscada a manutenção de práticas massificantes e verticalizadas nas instituições de saúde, havendo poucas brechas às potências de criação. A discussão aqui iniciada quer instigar uma vigilância constante, de modo a evitar que se incorra na adoção de práticas autoritárias, apesar de saber do potencial transformador das ações educativas e da pretensão de uma educação criadora e interativa.

Fugindo de absolutos e afirmações generalizantes, o que pode ser visto como fator limitador, não foi intenção desta pesquisa atribuir frequência e valores às vivências e sentimentos maternos, mas assegurar que é possível reunir muitas informações, enfatizando os aspectos qualitativos. Buscou-se a formação de um sincretismo, ao tentar integrar novas questões a partir das percepções pessoais das mães com os conhecimentos trazidos pela medicina e pela filosofia. Enfim, mais uma tentativa de ir além de uma perspectiva medicalizadora da vida.

REFERÊNCIAS ADICIONAIS DO TFCC

BRASIL. Ministério da Saúde. Postagens: **Dia Mundial da Prematuridade**. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (IFF/FioCruz). 2019a. 17 Nov. 2019. Disponível em: <[Dia Mundial da Prematuridade \(fiocruz.br\)](https://www.fiocruz.br/dia-mundial-da-prematuridade)>. Acesso em Jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Saúde Brasil 2019: uma análise da situação de saúde com enfoque nas doenças imunopreveníveis e na imunização**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2019b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2019_analise_situacao.pdf. Acesso em: 27 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aspectos psicoafetivos e abordagem familiar no contexto da prematuridade: Política de Atenção Humanizada ao Recém-nascido**. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FioCruz). 2021. Disponível em: [Aspectos Psicoafetivos e Abordagem Familiar no contexto da Prematuridade \(fiocruz.br\)](https://www.fiocruz.br/aspectos-psicoafetivos-e-abordagem-familiar-no-contexto-da-prematuridade). Acesso em: 27 set. 2022

CORAZZA, S.M. Os cantos de Fouror: esrileituras em filosofia e educação. Porto Alegre, Brasil: UFRGS/Sulina. 2007.

CORAZZA, S. M.; RODRIGUES, C. G.; HEUSER, E. M. D.; MONTEIRO, S. B. Esrileituras: um modo de ler-escrever em meio à vida. **Educação e Pesquisa**, v. 40, n. 4, p. 1029-1043, 2014. DOI: 10.1590/S1517-97022014121435. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/88444>. Acesso em: 9 ago. 2022.

DERRIDA, J. *Otobiographies: l'enseignement de Nietzsche et la politique dun nom propre*. Paris: Galilée, 1984.

_____. *Da hospitalidade*. São Paulo: Escuta, 2003.

_____. *A escritura e a diferença*. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.

FRANK, A. Formatos alternativos de teses e dissertações. **Ciência Prática**, 15 abr. 2013. Disponível: <https://cienciapratica.wordpress.com/2013/04/15/formatos-alterativos-de-teses-e-dissertacoes/> Acesso em: 25 jul. 2022.

MARTON, S. **Dicionário Nietzsche**. São Paulo: Edições Loyola, 2016.

NIETZSCHE, F. W. **Ecce homo: como alguém se torna o que é**. Tradução, notas e posfácio: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

PORTO, Denise. Mortalidade materna, infantil e fetal RIDE DF e Entorno. (“lecture”). MS/SVS/DASNT/CGIAE. Brasília (DF). 05 de mai. 2022.

RAMOS, H. A. de C.; CUMAN, R. K. N. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Escola Anna Nery**, v. 13, n. 2, p. 297-304, 2009. ISSN 2177-9465. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000200009>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN)**: Seguimento ambulatorial do recém-nascido de risco. Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preterm birth**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>. Acesso em: 14 abr. 2022.

_____. **Survive and Thrive: Transforming care for every small and sick newborn**, 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/>. Acesso em 8 out. 2022.

ZELKOWITZ, P. **Prematuridade e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial e emocional da criança**: Enciclopédia sobre o desenvolvimento da primeira infância. 2. ed. rev. Canadá: McGill University, 2017.

APÊNDICE A - TCLE



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada **“Vivências e necessidades educativas de mães de recém-nascidos prematuros internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal”**⁷, cuja responsável é Nélia Cristiane Almeida Caldeira, estudante de mestrado profissional da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília (UNB). O objetivo desta pesquisa é compreender as vivências e necessidades educativas de mães de recém-nascidos prematuros internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Assim, gostaria de consultá-la sobre o seu interesse e disponibilidade de participar da pesquisa.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília, o qual foi o primeiro comitê especializado na pesquisa social criado no Brasil. Foi registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) em 2007 e está em pleno funcionamento na Faculdade de Direito do Campus Darcy Ribeiro. Telefone: (61) 31071592. E-mail: cep_chs@unb.br.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa. O seu nome e o de seu filho (a), bem como os demais dados da sua família serão mantidos em total sigilo, de modo que ninguém possa identificá-los. Os dados provenientes da pesquisa (entrevista, dados documentais, gravações) ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável pela pesquisa.

O levantamento de dados será realizado com você por meio de oficinas e atividades dinâmicas envolvendo o uso de material áudio-visual e materiais didáticos como papel cartão, papel sulfite, lápis, pincéis, cordão, canetas. Será feita consulta também no prontuário do recém-nascido. A participação na pesquisa não implica em riscos para você ou para seu bebê, uma vez que a rotina de atendimento na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal não sofrerá alteração.

⁷ O título do TFCC sofreu alteração durante a sua construção.

Acredita-se que através dessa pesquisa será possível compreender as vivências e as necessidades educativas das mães de RN prematuro em uma UTI Neonatal e assim auxiliar no planejamento de ações educativas e de apoio, rever condutas da equipe, além deste conhecimento servir como subsídio na construção de uma cartilha para os pais com orientações e medidas educativas. Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você poderá, em qualquer momento, contactar a pesquisadora através do e-mail neliacristianeacg@hotmail.com ou telefones (61)2028-5066 ou (38)992681999.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Curso de Mestrado Profissional da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília e na unidade de realização da pesquisa, podendo ser publicados posteriormente em periódico científico.

Este documento está disponível em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com você.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

Ou

Impressão digital da menor

Brasília, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. IDENTIFICAÇÃO DO BEBÊ
RN de: _____
DN: / / IG ao nascimento: _____ Peso de nascimento: _____
Tempo de Internação: _____
Diagnósticos confirmados: _____
Complicações pós-natais: _____
2. DADOS MATERNNOS
Idade: _____ anos
Possui filhos? () Sim () Não Quantos? _____
Abortos: () Sim () Não Quantos: _____
Patologias maternas: _____
Intercorrências pré - natais: _____
Estado civil: () Casada () Solteira () Outro _____
Suporte financeiro: () Renda suficiente para manter a família () Renda insuficiente para manter a família
Qual a sua religião? Praticante () Sim () Não
Participa de algum grupo religioso? () Sim () Não Qual? _____
3. ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA
<ul style="list-style-type: none"> a. Como foi a sua gestação? b. Como é ser mãe deste bebê? c. O que sentiu ao saber que o seu bebê estava internado na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal(UTIN)? d. Quais são as experiências que você tem vivenciado durante a internação do seu bebê na UTIN? e. Qual a sua percepção sobre o papel que os profissionais de saúde ocupam em relação ao cuidado do bebê? f. Qual cuidado você considera mais importante para a saúde do bebê prematuro? g. Durante esta separação está sendo utilizada alguma forma/estratégia de aproximação com o seu bebê? h. Você interage com seu bebê de alguma forma? Se sim, como? i. De que forma você se sente ao frequentar a UTI Neonatal? j. O que você acrescentaria ou modificaria para facilitar a sua aproximação com o seu bebê na UTIN? k. Você se sente envolvida nos cuidados de seu bebê prematuro na UTIN?